

PERHEHOITOTYÖN TOTEUTUMINEN LAPSIPERHEEN KOTONA TAPAHTUVASSA HOIDOSSA

- Erityisvauvaperheen kotona tapahtuva perhehoitotyö vanhempien
näkökulmasta**

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö/ Hoitotiede

Pro gradu -tutkielma

Laura Mustasilta

Joulukuu 2016

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteiden yksikkö

Hoitotiede

LAURA MUSTASILTA

Perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa

-Erytyisvauvaperheen kotona tapahtuva perhehoitotyö vanhempien näkökulmasta

Pro gradu -tutkielma, 57 sivua, 7 liitettä

Ohjaajat: TtT, yliopisto-opettaja Mira Palonen, THT, professori Päivi Åstedt-Kurki

Joulukuu 2016

Tulevaisuudessa perhehoitotyön merkitys kasvaa, kun hoitoa siirretään yhä enemmän sairaalasta kotiin. Myös terveydellisiä erityistarpeita omaavia lapsia hoidetaan yhä useammin kotona. Perhehoitotyön kehittäminen uusiin tilanteisiin sopivaksi on tärkeää. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata perhehoitotyön toteutumista lapsiperheiden kotona tapahtuvassa hoidossa. Lisäksi tarkoituksena oli kuvata erityisvauvaperheen kotona tapahtuvaa perhehoitotyötä vanhempien näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena oli, että saadun tutkimustiedon avulla voidaan parantaa lapsiperheiden kotona työskentelevien hoitajien ymmärrystä perhehoitotyöstä ja sen toteutumisesta kotiympäristössä.

Tutkimus oli luonteeltaan laadullinen. Tutkimusaineisto muodostui kymmenestä tutkimusartikkelista, joista tehtiin kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsauksen aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen. Tutkimusaineistoon kuului myös neljän erityisvauvaperheen vanhemman teemahaastattelut, jotka analysoitiin deduktiivisesti, käyttäen kirjallisuuskatsauksen analyysitulosten mukaan muodostettua luokittelurunkoa.

Tulosten mukaan perhehoitotyö lapsiperheen kotona toteutui ensinnäkin pitämällä perhe hoidossa keskiössä. Perhehoitotyö toteutui lisäksi hoitajan toimintatapojen kautta ja koti ympäristönä edisti perhehoitotyön toteutumista. Hoitosuhteessa ilmenevät arvot olivat tärkeitä perhehoitotyön onnistumisen kannalta. Koko perhettä pyrittiin tukemaan vahvuuksia korostavaa työtettä käyttäen, aidosti kohdaten, kunnioittaen ja yksilöllisyyteen pyrkien. Erytyisvauvaperheen vanhemmat kokivat jatkuvuuden ja läheisyyden hoitosuhteessa tärkeiksi. Koti ympäristönä oli perheen hyvinvointia tukeva. Sisarusten huomioiminen oli ilmeinen osa hoitajien työtä kotona.

Johtopäätöksinä tutkimuksesta voidaan esittää, että koti ympäristönä antaa hyvän edellytyksen perhehoitotyön toteuttamiselle, sisarusten huomioon ottaminen on hoitajille luontevaa perheen kotona ja vanhemmuuden tukemiseen pitää kiinnittää erityistä huomioita. Tulevaisuudessa olisi kiinnostavaa tutkia, miten kotona hoidettavan lapsen sisaruksia voitaisiin tukea perhehoitotyön keinoin enemmän. Lisäksi olisi kiinnostavaa tutkia, miten lapsiperheiden kotona tapahtuvaa hoitotyötä voitaisiin kehittää ja laajentaa koskemaan uusia potilasryhmiä.

Avainsanat: Perhehoitotyö, lapsiperheet, kotikäynnit, kotisairaanhoito

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Health Sciences

Nursing Science

LAURA MUSTASILTA

Family nursing at home of a family with children

-Family with a baby with special health care needs

Master's Thesis, 57 pages and 7 appendices

Supervisors: PhD, Professor Päivi Åstedt-Kurki, PhD, University Lecturer, Mira Palonen

December 2016

In the future the meaning of the family nursing will increase when hospital care is increasingly moved home. The children with special needs are more often taken care of at home. It is important to develop family nursing to suit the new situations. The purpose of the study was to describe family nursing at home of families with children. Furthermore, the purpose was to describe family nursing at home of a family with a baby, who has special health care needs, from the point of view of the parents. The objective of the study was that the results can be used to improve the understanding of nurses working in the home environment of families with children.

The study was qualitative. The research material consisted of ten research articles that were used in a literature review. The reviewed literature was analyzed using an inductive content analysis. The research material also included theme interviews of four parents of a baby with special needs. The interviews were deductively analyzed using a categorization matrix, that was developed based on the results of the literature review.

According to the results, family nursing at home was carried out by keeping the family in the center of the care. Family nursing was also accomplished in the working methods of the nurses. Home itself was an environment that promotes family nursing. Important to the success of family nursing were the shared values in the care relationships. Nurses tried to support the whole family by using a strength based approach, meeting families genuinely, respectfully and individually. The parents of a baby with special health care needs regarded the continuity and the vicinity important. The home as an environment was supporting the welfare of the whole family. To pay attention to the siblings was an obvious part of the work of the nurses.

In conclusion, home is a good environment for carrying out family nursing by families with children. It was natural for the nurses to take the siblings into account. Lastly, special attention should be paid to support the parenthood. In the future it would be interesting to study how siblings could be supported even better by family nursing intervention. Furthermore, it would be interesting to study how home health nursing could be developed towards new patient groups.

Keywords: family nursing, family with children, house calls, home health nursing

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	5
2. TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
2.1 Perhehoitotyö	7
2.2 Lapsiperheen kotona tehtävä hoitotyö Suomessa ja muualla maailmassa	9
2.3 Erityisvauvaperhe	12
2.4 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	13
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	14
4. TUTKIMUKSEN AINEISTOT JA MENETELMÄT	15
4.1 Kirjallisuuskatsaus	16
4.1.2 Aineistonkeruu ja valinta	16
4.1.3 Aineiston laadunarviointi	18
4.1.4 Aineiston analyysi	18
4.2 Haastattelututkimus	21
4.2.1 Osallistujat ja aineiston keruu	21
4.2.2 Aineiston analysointi	23
5. TULOKSET	25
5.1 Perheen pitäminen hoidossa keskiössä	25
5.2 Perhehoitotyön toteutuminen hoitajan toimintatapojen kautta	29
5.3 Koti ympäristönä edistämässä perhehoitotyön toteutumista	32
5.4 Hoitosuhteessa ilmenevät arvot tärkeitä perhehoitotyön onnistumisen kannalta	34
6. POHDINTA	39
6.1 Tutkimustulosten tarkastelu	39
6.2 Tutkimuksen eettisyys	44
6.3 Tutkimuksen luotettavuus	45
6.3.1 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus	45
6.3.2 Haastattelututkimuksen luotettavuus	47
6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	50
LÄHTEET	51
LIITEET	

LIITTEET:

LIITE 1. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimusartikkelit ja niiden arviointi Joanna Briggs Institute (JBI) kriittisen arvioinnin tarkistuslistan mukaan

LIITE 2. Perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheiden kotona tapahtuvassa hoidossa. Induktiivisen sisällönanalyysin alaluokat

LIITE 3. Perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheiden kotona tapahtuvassa hoidossa. Induktiivisen sisällönanalyysin yläluokat.

LIITE 4. Tiedote tutkittavalle

LIITE 5. Teemahaastattelurunko

LIITE 6. Deduktiivisen analyysin luokittelurunko

LIITE 7. Perhehoitotyön toteutuminen erityisvauvaperheen kotona (deduktiivinen analyysi)

1. JOHDANTO

Kotiin tarjottavat palvelut tulevat tulevaisuudessa lisääntymään terveydenhuollossa, palveluja halutaan tarjota entistä yksilöllisemmin ja omahoitoon tullaan tukemaan entistä enemmän (Sipilä ym. 2015). Kotihoidon ja omahoidon lisääntyessä tulevaisuudessa perheen rooli kasvaa kaikilla kliinisillä hoidon alueilla (Aura ym. 2010). Myös lasten ja nuorten hoitotyössä kotona tapahtuva hoitotyö tulee lisääntymään (Shields ym. 2006, Tuomi 2008, Lähdeaho 2011). Lapsia tulisikin lasten sairaanhoidon standardien mukaan hoitaa kotona tai poliklinisesti aina kuin se vain on mahdollista (Suomen Nobab 2015) Kotona tapahtuvan lasten hoitotyön on todettu olevan kustannustehokasta (Korhonen 2003, Lähdeaho ym. 2011). Hoitajan tekemien kotikäyntien on todettu monin tavoin auttavan uusia äitejä ja heidän perheitään vauvan syntymän jälkeen (Korhonen 2003, Dodge ym. 2013, Aston ym. 2015). Perheet kokevat kotona tapahtuvan hoitotyön olevan inhimillistä lapselle ja helpottavan perheen arkea (Lähdeaho ym 2011).

Lapsiperheen kotona tapahtuvaa hoitotyötä on tutkittu suhteellisen vähän (Korhonen 2003, Callery ym. 2013, Tanninen 2015). Kotiin tarjottavaa tukea tulisikin kehittää ja tutkia enemmän (Häggman-Laitila & Pietilä 2007, Tanninen 2015.). Yleensä hoitoa löytyy helpommin lapsen sairaudelle, mutta vanhemmuuden ja koko perheen tukeminen jää vähemmälle (Häggman-Laitila & Pietilä 2007, Vuori 2012). Lapsiperheen kotona työskentelevän hoitajan ja perheen välisen vuorovaikutussuhteen merkityksestä perheen terveyteen ei tiedetä tarpeeksi (Tanninen ym.2009). Parhaimmillaan lapsiperheen luona kotikäynnillä oleva hoitaja voi olla läsnä koko perheelle, vahvistaa vanhemmuutta ja tukea sisaruksia. (Tanninen 2015), tämä on myös yksi perhehoitotyön tärkeimpiä tavoitteita (Åstedt-Kurki ym. 2008, Bell 2013).

Perhehoitotyön merkitys kasvaa, kun hoitoa siirretään enentyvissä määrin sairaalasta kotiin (Svavarsdottir & Sigurdardottir 2011). Tämän vuoksi perhehoitotyön kehittäminen uusiin tilanteisiin sopivaksi on tärkeää (Shields ym. 2006). Vastasyntyneiden teho-osastolta kotiutuu entistä enemmän vauvoja, jotka tarvitsevat vielä seurantaa ja hoidollista tukea (Hummel & Cronin 2004, Lähdeaho ym. 2011). Terveydellisiä erityistarpeita omaavia lapsia hoidetaan yhä useammin kotona (McIntosh & Runciman 2008, Lindahl & Lindblad 2013, Dellenmark-Blom & Wigert 2014).

Tämän pro Gradu -tutkielman tarkoituksena on kuvata perhehoitotyön toteutumista lapsiperheiden kotona tapahtuvassa hoidossa. Lisäksi tarkoituksena on kuvata erityisvauvaperheen kotona tapahtuvaa perhehoitotyötä vanhempien näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on, että saadun tutkimustiedon avulla voidaan parantaa lapsiperheiden kotona työskentelevien hoitajien ymmärrystä perhehoitotyöstä ja sen toteutumisesta kotiympäristössä. Tiedon avulla voidaan lisäksi selkeyttää perhehoitotyöhön liittyvää käsitteistöä ja tämän avulla voidaan ilmiötä tutkia tulevaisuudessa tarkemmin.

2. TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Perhehoitotyö

Perheen hoitotyöhön liittyvä käsitteistö on edelleen kirjavaa. Englannin kielisinä termeinä käytetään esimerkiksi perhehoitotyö (family nursing), perhesysteeminen hoitotyö (family systems nursing) ja perhekeskeinen hoitotyö (family centered nursing) (Hakulinen ym. 1999, Friedman ym. 2003, Bell 2009). Viimeksi mainittu perhekeskeinen hoitotyö termi on ollut ja on edelleen käytössä yleisesti myös Suomessa. Sitä on kuitenkin arvosteltu siitä, ettei se kuvaa yksiselitteisesti perhehoitotyötä. Perhekeskeisyyden periaate on Suomessa yleisesti käytössä etenkin lasten ja nuorten sairaanhoidossa (Hakulinen ym. 1999, Storvik-Sydänmaa ym. 2012).

Myös englanninkielisissä teksteissä termi (family centered care) perhekeskeinen hoito on liitetty kuvaamaan erityisesti lastensairaanhoitoa (Friedman ym. 2003, Mikkelsen & Frederiksen 2011, Stuart & Melling 2014, Smith ym. 2015). Perhekeskeinen hoito kuvaa sitä, miten perhe on mukana lapsen hoidossa jokaisella hoidon osa-alueella. Perhekeskeinen hoitotyö on ammattilaisten tukea lapselle ja hänen perheelleen. Siihen kuuluu sitoutuminen, osallistuminen hoitoon, vanhempien ja hoitajien välinen kumppanuus, neuvottelu, perheen voimavaraistaminen sekä yhteinen vastuu lapsen hoidosta. (Mikkelsen & Frederiksen 2011.) Perheen mukanaolo ja perheen osallistuminen hoitoon näkyy vahvasti lastensairaanhoidon periaatteissa (Friedman ym. 2003). Kirjallisuudessa (Friedman 2003 ym., Shields ym. 2006, Jolley & Shields 2009, Smith ym. 2015) näkyy Sheltonin ja Stepanekin (1995) muodostama viitekehys siitä, miten perhekeskeisyyden periaate saadaan käytäntöön. Tämän viitekehysten mukaan perhe pidetään jatkuvasti läsnä lapsen elämässä. Perheen ja hoitohenkilökunnan yhteistyön pitäisi ulottua kaikille terveydenhuollon osa-alueille. Tiedon jakaminen pitäisi olla puolueetonta ja kattavaa perheen ja ammattilaisten välillä. Kaikkia perheitä tulisi kunnioittaa tasa-arvoisesti. Perheen omia vahvuuksia, yksilöllisyyttä ja erilaisia selviytymiskeinoja tulisi kunnioittaa ja tukea heitä sen mukaan. Perheitä tulisi kannustaa hakemaan vertaistukea. Terveydenhuollon käytäntöjen tulisi tukea lapsen ja perheen kehitystä. Perheitä tulisi tukea niin emotionaalisesti kuin taloudellisesti. Lisäksi terveydenhuoltopalvelut tulisi olla joustavia. (Friedman ym. 2003.)

Monet lastenhoitotyön ammattilaiset pitävät perhekeskeistä hoitotyötä parhaana mahdollisena hoitotyön toimintatapana. Kuitenkin tutkimukset osoittavat, ettei perhekeskeisen toimintatavan tehosta ole näyttöä. (Jolley & Shields 2009.) Perhekeskeiseen hoitotyöhön liittyvä vanhempien ja hoitotyön ammattilaisten kumppanuus ja roolijako ei ole selkeästi määritelty ja aiheuttaa ongelmia (Mikkelssen & Frederiksen 2011). Koska perhekeskeisen hoitotyön tehokkuudesta ei ole kunnollista näyttöä, on todennäköistä, että tulevaisuudessa, jokin muu hoitotyön malli menee perhekeskeisen hoitotyön edelle (Jolley & Shields 2009).

Useat asiantuntijat ovat sitä mieltä, että perhehoitotyö on enemmän kuin perhekeskeinen hoitotyö (Friedman 2003 ym., Åstedt-Kurki ym. 2008, Bell 2013). Perhehoitotyön käsite on laajempi kuin perhekeskeisen hoitotyön käsite. Perhekeskeisen hoitotyön arvot kuten kunnioitus, tiedon jakaminen ja kumppanuus ovat tärkeitä myös perhehoitotyössä, mutta lisäksi hoitajan tahto ja pätevyys auttaa koko perhettä sairauden käsittelyssä ja paranemisessa kuuluu olennaisesti perhehoitotyöhön. (Bell 2009.) Perhehoitotyöllä ymmärretään koko perheen hoitaminen niin kuin myös potilaan perheenjäsenten ja läheisten kohtaaminen ja mukana olo hoidossa. Perhehoitotyössä potilas ymmärretään aina osana lähiyhteisöään. Perhehoitotyön tavoitteena on koko perheen terveyden edistäminen. Perheen omien voimavarojen tunnistaminen ja vahvistaminen erilaisissa, muuttuvissa elämän tilanteissa lisää perheen terveyttä ja kykyä selviytyä. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Perheen omien yksilöllisten vahvuuksien tunnistaminen ja vahvistaminen perhehoitotyön interventioiden kautta on keskeistä perhehoitotyölle ja juuri sen vuoksi perhehoitotyö on enemmän kuin perhekeskeinen hoitotyö. Perhehoitotyössä potilas ja perhe ovat molemmat hoidettavina (Bell 2013).

Perhehoitotyötä tekevät ammattitaitoiset hoitajat työskentelevät tilanteesta riippuen välillä yksilön, välillä perheen osaryhmittymien tai välillä koko perheen kanssa. Perhehoitotyössä perhe voidaan nähdä eri näkökulmista. Perhe voi olla potilaan taustatekijänä, jolloin hoidossa keskitytään enemmän hoidettavaan yksilöön, jonka perhe on hänen tärkeä voimavara tai vastaavasti joskus kuormittava tekijä. Hoitaja voi tällöin ottaa perhettä mukaan hoitoon eriasteisesti tapauksesta riippuen. Perhekeskeisen hoitotyön voidaan katsoa kuuluvan tähän perhe taustatekijänä näkemyksen alle. Perhe voidaan myös nähdä olevan jäsentensä summa, jolloin hoidossa on koko perheen eri jäsenet erikseen. Perheen eri osaryhmittymiä voidaan hoitaa myös erikseen ja paneutua esimerkiksi avioparin, tai äiti-lapsi parin muodostaman osaryhmittymän hoitoon. Tällöin osaryhmittymän välinen vuorovaikutus muodostuu tärkeäksi hoitotyön kohteeksi. Koko perheen ollessa hoitotyön asiakkaana,

perheen sisäinen dynamiikka ja perhesuhteet sekä perheen kanssa käyminen ympäristön kanssa ovat hoitotyön kohteena. Koko perheen hoitamista voidaan myös kutsua perhesysteemiseksi hoitotyöksi. Viimeisenä näkökulmana on perheiden näkeminen osana yhteiskuntaa, jolloin hoitotyössä keskitytään tietyn sosiaalisen ryhmittymän hoitoon. (Friedman ym.2003.)

2.2 Lapsiperheen kotona tehtävä hoitotyö Suomessa ja muualla maailmassa

Lasten kotisairaaloiminta Suomessa on varsin uutta, ensimmäinen ympärivuorokautinen sairaala perustettiin Tampereen yliopistollisen sairaalan lastentautien vastualueelle vuonna 2001. Lasten kotisairaaloiminta perustuu ajatukseen siitä, että lapsen tulee saada olla turvallisessa kotiympäristössään, mikäli hänen vointinsa ja olosuhteet sen sallivat. Hoidossa korostuvat perhekeskeisyys ja turvallisuus. (Lähdeaho ym. 2011). Nykyään kotisairaala toimintaa on myös muualla Suomessa kuten Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS), jossa toimii oma lasten kotisairaanhoidon yksikkö. (HUS. Lastenkotisairaanhoidon yksikkö). Tampereella kotisairaalan hoitajat tekevät maksimissaan kolme kotikäyntiä yhtä potilasta kohtaan päivässä, toisaalta harvimmillaan kotikäyntejä voi potilaan luona olla vain kaksi viikossa. Kotona tehtävä lastensairaanhoito on osoittautunut myös kustannustehokkaaksi. Tulevaisuudessa toimintaa tullaan kehittämään lisää ja pyritään tuomaan uusia potilasryhmiä lastenkotisairaalahoidon piiriin. (Lähdeaho ym. 2011.)

Neuvolan terveydenhoitajien tekemillä kotikäynneillä on Suomessa pitkä historia (Lähdeaho ym. 2011). Suomen lain mukaan neuvolan terveydenhoitajan tai kättilön on tehtävä kotikäynti ainakin silloin, kun perheeseen on syntynyt ensimmäinen lapsi. Asetus myös ohjeistaa, että erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen ja perheen luokse tehdään tarvittaessa kotikäyntejä, jotta tuen tarve saadaan selville mahdollisimman varhain. Tuen tarjoamisessa kunnan on tehtävä yhteistyötä eri tahojen, kuten erikoissairaanhoidon, kotipalvelun, lastensuojelun kanssa. (Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 338/2011.)

Myös esimerkiksi Ruotsissa hoitajat tekevät kotikäyntejä uusien vanhempien luokse (Baggens 2004). Viime vuosina ennalta ehkäiseviä kotikäyntejä on suositeltu esimerkiksi hoitotyön suosituksessa lapsen kaltoinkohtelun tunnistamiseksi ja puuttumiseksi (Paavilainen & Flinck 2008).

Vastasyntyneiden teho-osastolta kotiutuu entistä enemmän keskosia ja vauvoja, jotka tarvitsevat vielä seurantaa ja hoidollista tukea esimerkiksi ravitsemuksen suhteen (Hummel & Cronin 2004, Lähdeaho ym. 2011). Terveydellisiä erityistarpeita omaavia lapsia hoidetaan entistä useammin kotona (Dellenmark-Blom & Wigert 2014, Lindahl & Lindblad 2013, McIntosh & Runciman 2008). Keskosten, sairaiden vastasyntyneiden tai sosiaalisista syistä riskioloihin syntyneiden vauvojen perheitä tuetaan kotikäyntien avulla eri puolilla maailmaa.

Suomessa esimerkiksi Tampereen yliopistollisen sairaalan kotisairaalan sairaanhoitajat tekevät kotikäyntejä sairaalasta kotiutuvien keskosten luokse (Lähdeaho ym. 2011). Samankaltaista toimintaa tehdään myös Kiikku-vauvaperhetyössä, jossa erikoissairaanhoidon tai perusterveydenhuollon kautta sosiaali- tai terveysalan ammattilainen tekee kotikäyntejä tukeakseen erityisriskissä olevia vauvaperheitä. Kiikku-vauvaperhetyössä keskitytään erityisesti vanhempien ja vauvan varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen. (Korhonen & Sukula 2004).

Kanadassa on todettu hoitajan toistuvien kotikäyntien hyödyttävän lapsen kehitystä perheissä, joissa lapsen kehitys on vaarantunut sosiaalisista, tai elintoiminnollisista syistä (Jack ym. 2005). Ruotsissa vastasyntyneiden tehohoito-osastolta kotiutuville vauvoille ja heidän perheilleen tarjotaan tukea, jossa lastensairaanhoitaja käy kotiutumisen jälkeen säännöllisesti kotikäynneillä perheen luona. (Dellenmark-Blom & Wigert 2014).

Yhdysvalloissa Loylan yliopistossa on kehitetty aikaisen kotiutumisen ohjelma korkean riskin vastasyntyneille. Kun vastasyntynyt kotiutuu teho-osastolta, kokenut lastensairaanhoitaja tekee kotikäyntejä perheen luona arvoidun tarpeen mukaan. Tämä voi tarkoittaa päivittäisiä käyntejä tai käyntejä joka toinen viikko. Käynneillään hoitaja arvioi vastasyntyneen vauvan vointia, opastaa vanhempia vauvan hoidossa ja hoitotoimenpiteissä. Kotikäyntien pitkän tähtäimen tavoite on, että vanhemmat tuntevat voivansa itsenäisesti hoitaa lastaan ja toimia itsenäisesti lapsensa hoidon koordinaattoreina. (Hummel & Cronin 2004.)

Tässä tutkimuksessa tutkitaan lapsiperheiden kotona tapahtuvaa perhehoitotyötä erityisvauvaperheiden vanhempien näkökulmasta Kiikku-vauvaperhetyön kautta. Kiikku-vauvaperhetyö on kotona tapahtuvaa julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon alaisuudessa olevaa

ammattilaisen suorittamaa preventiivistä työtä, jonka on tarkoitus tukea vanhemman ja vauvan varhaista kiintymyssuhdetta, vuorovaikutusta ja vanhemmuutta (Korhonen 2003, Korhonen & Sukula 2004, THL 2015).

Vauvaperhetyön asiakkaina ovat perheitä, joissa joko vauvalla tai vanhemmalla on jokin tekijä, joka aiheuttaa riskin hyvän varhaisenvuorovaikutuksen kehitykselle (Korhonen & Sukula 2004). Tässä tutkimuksessa keskitytään vauvasta johtuviin riskitekijöihin, joita ovat esimerkiksi keskosuuden, sairauden tai kromosomimuutosten aiheuttamat ongelmat. Tällaiset tekijät ovat usein yhteydessä raskauteen, vauvan syntymään ja vauvan varhaisvaiheen sairaalahoitoon. (Korhonen & Sukula 2004.)

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö (Vamlas) on kehittänyt ja rekisteröinyt vuonna 1999 vauvaperhetyön työmallin nimeltä KiiKKU-vauvaperhetyö. Nimi muodostuu sanoista kiintymys ja kuntoutus. (Korhonen & Sukula. 2004.) Alun perin työmalli suunniteltiin erikoissairaanhoidon biologisessa erityisriskissä olevien vauvojen ja heidän perheiden kotona tehtävään tukemiseen. Tällaisia vauvoja ja perheitä olivat esimerkiksi keskosvauvat ja heidän perheet. Myöhemmin työmallia on käytetty vauvaperheissä, joissa on biologisia, psyykkisiä tai sosiaalisia riskitekijöitä hyvän varhaisen vuorovaikutussuhteen kehittymiselle. (Korhonen & Sukula 2004, THL 2015)

KiiKKU-vauvaperhetyö on vauvalähtöistä ja sitä toteutetaan perheen suostumuksella, heidän tarpeistaan lähtien lapsen ollessa alle yksivuotias (Korhonen & Sukula 2004, THL 2015). Vauvaperhetyöntekijät ovat määritelleet työnkuvansa varhaisen vuorovaikutuksen ja vanhemmuuden tukemiseksi. Työntekijöiden rooli on toimia perheen tukijana, ohjaajana ja yhteyshenkilönä perheiden ja heitä hoitavien tahojen välillä. (Pitkänen 2004.)

Perheiden kotona työskentelevä hoitaja näkee perheen luonnollisessa ympäristössään ja hänen on mahdollista tällöin saada realistinen kuva perheen tilanteesta ja heidän tuen tarpeistaan. Tutkimuksissa on todettu, että ehkäisevän perhehoitotyön tarjoaminen perheen kotiin on hyvä ratkaisu. (Tanninen 2015.)

2.3 Erityisvauvaperhe

Erityisvauvoiksi kutsutaan lapsia, joilla on elämänsä alkuvaiheessa ollut ongelmia keskosuuden, erilaisten kehityshäiriöiden tai sairauksien kanssa tai niitä vauvoja, jotka ovat sosiaalisten syiden vuoksi syntyneet erityisvauvoiksi (Korhonen 1999). Tässä tutkimuksessa on jätetty pois sosiaalisten syiden vuoksi erityisvauvaksi kutsutut.

Monet naiset kuvaavat äidiksi tuloa erittäin tunnepitoiseksi ajaksi, jolloin ilon ja toisaalta epävarmuuden tunteet vaihtelevat (Aston ym.2015). Tutkimusten mukaan vauvan syntyminen sairaana tai vammaisena aiheuttaa vanhemmissa samankaltaisen surureaktion kuin omaisen menehtyessä. Vanhemmat joutuvat luopumaan terveen pullean pienokaisen mielikuvastaan ja tilanne tuntuu vanhemmista usein epätodelliselta. Lapsen tulevaisuus, sen epävarmuus ja vanhempien oma tulevaisuus joudutaan miettimään uudestaan. (Kalland & Malinen-Piispanen 1999.) Keskosvauvojen äideillä on monia pelon ja huolen aiheita, tällaisia ovat esimerkiksi pelko lapsen menettämisestä, pelko lapsen tulevaisuudesta ja pelko omasta jaksamisesta (Korhonen 2003). Vammaisten lasten äidit kokevat lapsen diagoosivaiheessa voimakasta ahdistusta, toisaalta pelkoa lapsen menettämisestä, toisaalta saattavat jopa toivovat sitä päästäkseen eroon erittäin ahdistavasta tilanteesta. Äidit kokevat tällaiset ristiriitaiset tunteensa hyvin hämmentäviksi ja ahdistaviksi. (Tonttila 2006.) Keskosvauvojen äidit ja vammaisten lasten äidit kokevat joskus syyllisyyttä tai pohtivat, ovatko he jotenkin itse aiheuttaneet lapsen syntymisen ennenaikaisena tai kehitysvammaisena (Korhonen 2003; Tonttila 2006) .

Vanhemmilla, joiden keskosvauvaa hoidettiin vastasyntyneiden teho-osastolla, on todettu olevan kohonnut stressitaso ja masennusoireita. Pitkä ero vastasyntyneestä lisäsi vanhempien masennusoireita (Järvinen ym. 2013). Vauvan varhainen sairaalahoito lisää usein vanhempien epävarmuutta lapsen hoidossa vielä kotonakin (Korhonen & Sukula 2004).

Tutkimuksen mukaan erityislasterheiltä kului keskimäärin neljä tuntia kuukaudessa pelkästään erityislapsen kuljettamiseen erilaisiin terveystalveluihin, kuten lääkäriin, päivystykseen. Monissa perheissä toinen vanhempi oli jäänyt pois töistä hoitamaan kotiin erityislastaan. Vanhemmista tuntui, että he olivat sosiaalisesti eristäytyneitä. Vanhemmilla ei itsellään ollut energiaa olla sosiaalisesti

aktiivinen ja toisaalta heistä tuntui, ettei monikaan ymmärtänyt heidän perheensä tilannetta. Vanhemmat tunsivat ahdistuneisuutta, vihaisuutta ja toivottomuutta. Heillä oli myös erilaisia fyysisiä oireita kuten pahoinvointia ja päänsärkyä ja väsymystä. Vanhempien oli vaikea löytää aikaa ja jaksamista hoitaa kodinhoitoon liittyviä asioita. Perheillä oli myös ongelmia perheen sisäisessä kommunikaatiossa, mikä tarkoitti esimerkiksi vaikeutta ratkaista perheenjäsenten välisiä konflikteja. (Caseido 2014.)

Erityisvauva vaatii hoidollisesti vanhemmiltaan paljon enemmän kuin terve vauva (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999, Korhonen 2003). Vauvan syömiseen ja painonnousuun sekä uni-valvetrymiin voi liittyä ongelmia. Vauvojen käyttäytyminen on usein jäsentymätöntä, mikä tarkoittaa esimerkiksi selittämättömiä itkukohtauksia. Vauva usein myös sairastuu helpommin ja sairastumisriskin vuoksi perheiden sosiaalinen kanssakäyminen kodin ulkopuolella voi olla rajatumpaa. Lisäksi vauvan kehitystä pitää tukea monin eri tavoin, esimerkiksi käymällä fysioterapeutin luona. (Korhonen 2003.)

2.4 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Tässä tutkimuksessa perhehoitotyö ymmärretään laajasti, hoitajalla on taitoa ja tahtoa hoitaa koko perhettä. Perhehoitotyön interventtioiden kautta vahvistetaan koko perheen terveyttä ja hyvinvointia yksilöllisesti. Tässä tutkimuksessa lasten kotisairaaloiminta, neuvolan kotikäynnit, vauvaperhetyö ja erilaiset ennaltaehkäisevät kotikäynnit koulutettujen hoitotyöntekijöiden puolesta katsotaan olevan lapsiperheen kotona tapahtuvaa hoitotyötä. Erityisvauvan syntyminen perheeseen on iso muutos jokaisen perheenjäsenen elämään. Erityisvauvan hoitaminen vaatii vanhemmilta paljon, ja koko perhe tarvitsee tukea. Vauvaperhetyön asiakkaana on koko perhe ja hoitaja pyrkii auttamaan heitä perhehoitotyön keinoin heidän omassa kodissaan.

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perhehoitotyön toteutumista lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa. Lisäksi tarkoituksena on kuvata erityisvauvaperheen kotona tapahtuvaa perhehoitotyötä vanhempien näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on, että saadun tutkimustiedon avulla voidaan parantaa lapsiperheiden kotona työskentelevien hoitajien ymmärrystä perhehoitotyöstä ja sen toteutumisesta. Tiedon avulla voidaan lisäksi selkeyttää perhehoitotyöhön liittyvää käsitteistöä ja tämän avulla voidaan ilmiötä tutkia tulevaisuudessa tarkemmin.

Tutkimustehtävät ovat:

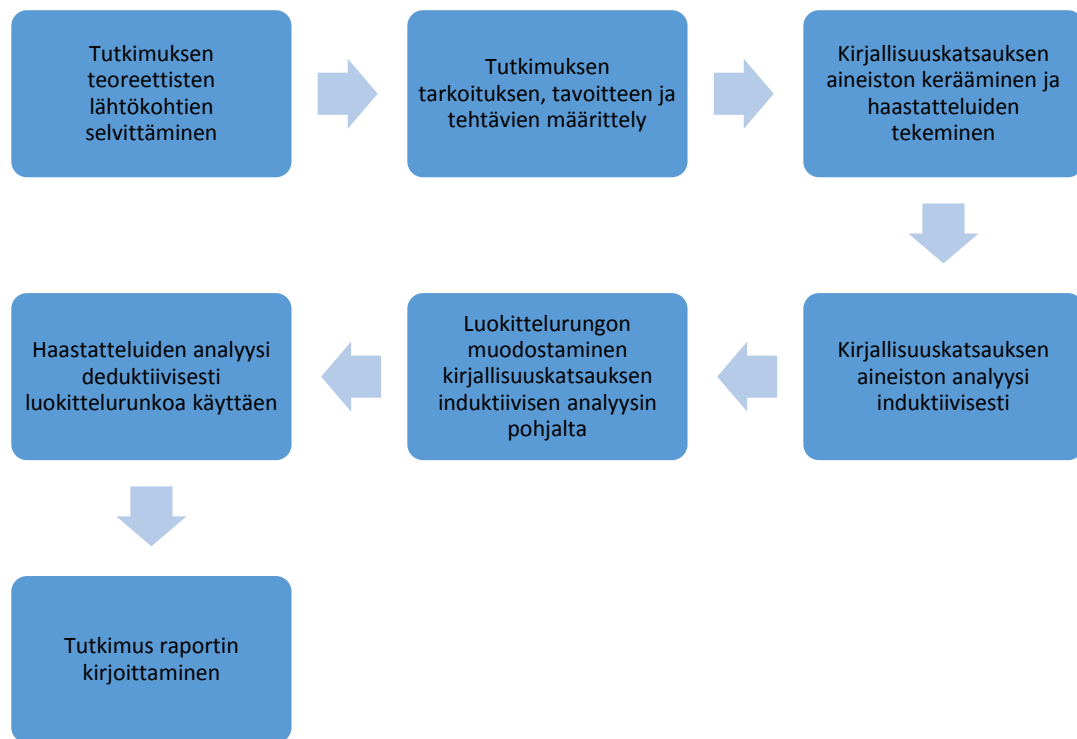
1. kuvata, millaista on perhehoitotyö lapsiperheiden kotona tapahtuvassa hoidossa aiemman kirjallisuuden perusteella

ja

2. kuvata, perhehoitotyön toteutumista erityisvauvaperheen kotona vanhempien näkökulmasta

4. TUTKIMUKSEN AINEISTOT JA MENETELMÄT

Ensimmäistä tutkimustehtävää tutkittiin kirjallisuuskatsauksen avulla ja toista tutkimustehtävää tutkittiin ensimmäisen pohjalta haastattelututkimuksessa, jossa osallistujina olivat erityisvauvaperheiden vanhemmat. Tutkimuksen aineistoina toimivat siis sekä aikaisemmat tutkimukset että erityisvauvaperheen vanhempien haastattelut. Kirjallisuuskatsaus analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä ja tämän analyysin tulosten mukaan muodostettiin luokittelurunko, jota käyttäen haastattelut analysoitiin deduktiivisesti. Kuvio 1 selventää tutkimuksen vaiheita.



Kuvio 1 Tutkimuksen vaiheet

Teoreettisten lähtökohtien selventäminen alussa oli tärkeää, jotta tutkija osasi hakea kirjallisuuskatsaukseen aineistoa oikeilla hakusanoilla. Lisäksi haastattelun teemat muodostettiin teoreettisten lähtökohtien pohjalta.

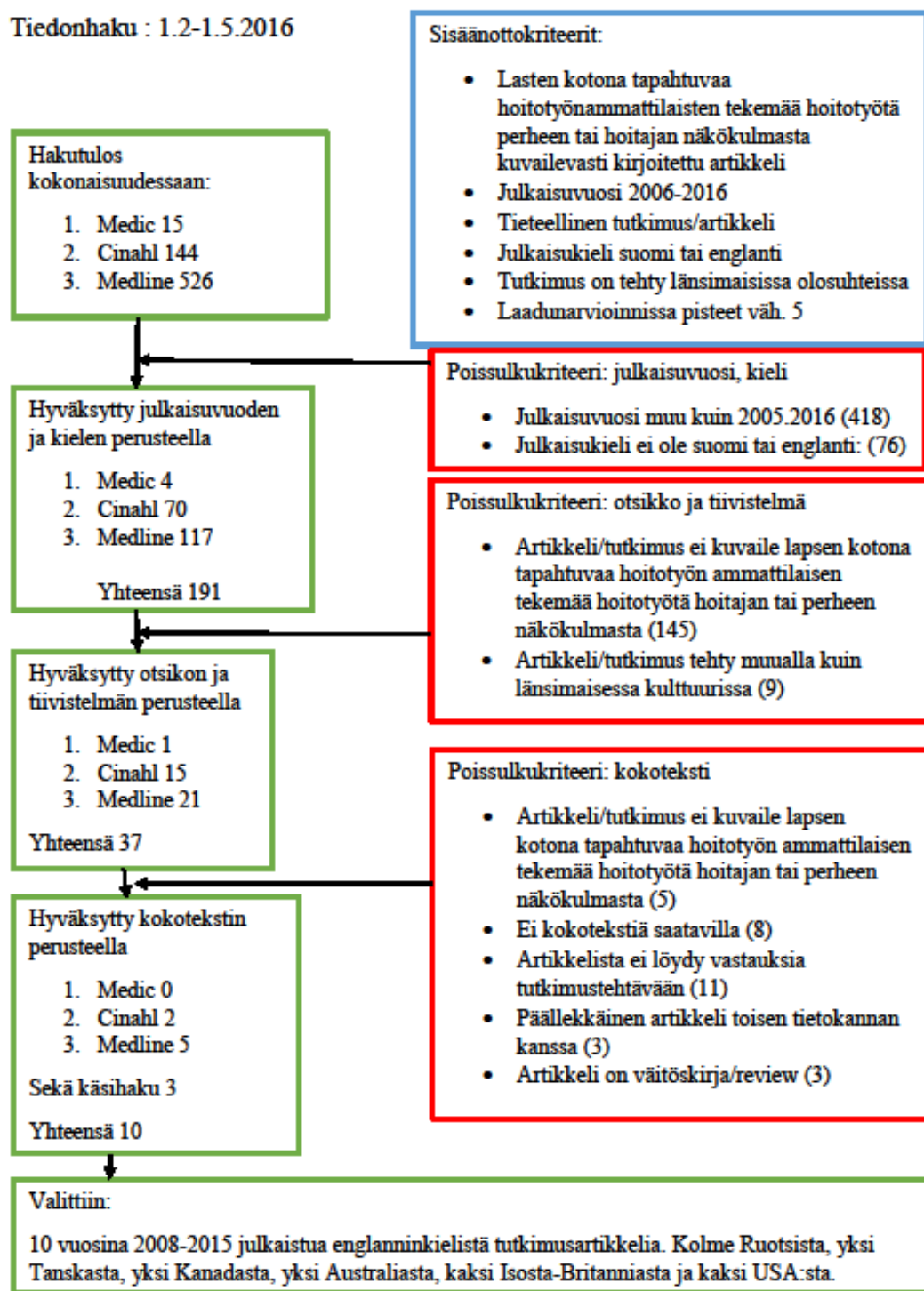
4.1 Kirjallisuuskatsaus

4.1.2 Aineistonkeruu ja valinta

Kirjallisuuskatsauksen aineiston keruu tehtiin kotimaisesta Medic tietokannasta, sekä kansainvälisistä Cinahl ja Medline tietokannoista. Alustavia kirjallisuushakuja tehtiin kansainväliseen PsycInfo- tietokantaan, mutta nämä haut eivät tuottaneet tulosta. Aineistonkeruussa käytettiin myös informaattikon apua. Eri tietokantojen omia asiasanahakemistoja käytettiin apuna määrittäessä kirjallisuuskatsauksen kannalta oikeita hakusanoja. Suomenkielisinä hakusanoina käytettiin perhehoitotyö ja perhekeskeinen hoitotyö sekä koti. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin family nursing, family centred care, family centered care, family centered nursing, family health nursing, family health care, home nursing, home care services, home visits, house calls, hospital-based home care, community health nursing, pediatric nursing, infant, newborn, toddler, child, adolescent, teenaged. Sanoja katkaistiin tarkoituksenmukaisesti ja käytettiin boolean operaattoreita yhdistämään hakusanat hakulauseiksi. Lisäksi aineistonkeruuta tehtiin manuaalisesti käsihaulla, lukien tutkimusartikkeleiden lähdeluetteloita.

Kirjallisuuskatsaukseen hyväksytyjen artikkeleiden valintaa ohjasivat ennalta määritellyt sisäänottokriteerit, jotka olivat: artikkeli käsittelee kuvailevasti lasten kotona tapahtuvaa hoitotyötä, hoitotyön ammattilaisten tekemänä, perheen tai hoitajan näkökulmasta, julkaisuvuosi on 2006-2016, artikkeli on tutkimusartikkeli, julkaisukieli on suomi tai englanti, tutkimus on tehty länsimaisissa olosuhteissa, artikkeli saa laadunarvioinnissa vähintään viisi pistettä. Artikkeleiden valintaprosessi oli vaiheittainen. Tarkemmin aineistonkeruu ja valintaprosessi on havainnollistettu kuviossa 2. Tutkimukseen valittiin lopulta kymmenen tutkimusartikkelia, jotka kaikki olivat kvalitatiivisia tutkimuksia vuosilta 2008-2015. Kolme artikkelia oli Ruotsista, yksi Tanskasta, yksi Kanadasta, yksi Australiasta, kaksi Isosta-Britanniasta ja kaksi USA:sta.

Tiedonhaku : 1.2-1.5.2016



Kuvio 2. Tiedonhakuprosessi

4.1.3 Aineiston laadunarviointi

Valitut artikkelit arvioitiin käyttämällä Joanna Briggs Instituutin (JBI) kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa tulkinnalliselle ja kriittiselle tutkimukselle. JBI:n ohjeiden mukaan kahden tutkijan tulisi arvioida katsaukseen valitut artikkelit itsenäisesti tarkistuslistaa käyttäen. (Hotus 2016, JBI, Joanna Briggs Institute. 2014.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa, joka on osa pro Gradu -tutkielmaa, ei ollut mahdollista arvioida artikkeleita kahden tutkijan toimesta, vaan tutkielman kirjoittaja on yksin arvioinut artikkelit JBI:n tarkistuslistaa käyttäen.

JBI:n tarkastuslistassa arvioidaan tutkimuksen filosofisia lähtökohtia ja tutkimuskysymyksiä, sekä käytettyjen menetelmien yhdenmukaisuutta ja eettisyyttä. Tarkistuslistassa on kymmenen arviointikriteerikysymystä koskien edellä mainittuja asioita, esimerkiksi ensimmäinen kysymys on ”Onko kuvattu filosofinen näkökulma ja tutkimusmetodologia yhtenevät?”. (Hotus 2016, JBI, Joanna Briggs Institute. 2008.) Artikkelit pisteytettiin asteikolla 0-10, pisteen sai, jos kysymykseen pystyi vastaamaan myöntävästi. Yhtenä sisäänottokriteerinä pidettiin sitä, että katsaukseen valittu tutkimusartikkeli sai enemmän kuin viisi pistettä.

Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit ja niiden saamat laatupisteet on esitelty liitteessä 1 (Liite 1 Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimusartikkelit ja niiden arviointi Joanna Briggs Institute:n (JBI) kriittisen arvioinnin tarkistuslistan mukaan.). Yhtäkään tutkimusartikkelia ei hylätty huonon laadun vuoksi. Alimmat pisteet olivat kuusi pistettä ja ylimmät yhdeksän pistettä. Kuuden pisteen tutkimuksissa tutkimusten filosofista näkökulmaa ei ollut esitelty, tutkijan kulttuurista tai teoreettista asemointia ei ollut kuvattu, eikä myöskään tutkijan vaikutusta tutkimukseen. Lisäksi kuuden pisteen tutkimusartikkeleissa ei ollut mainintaa eettisen toimikunnan hyväksynnästä. Yleisin syy pisteen menetykseen oli se, ettei tutkijan vaikutusta tutkimukseen oltu kuvattu.

4.1.4 Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsauksen artikkelit eli tutkimuksen aineisto analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Sisällönanalyysin avulla aineistoa tiivistetään lyhempään ja yleistävästi kuvailevampaan muotoon (Janhonen & Nikkonen 2003, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013)

Analyysi eteni vaiheittain, ensin aineistosta etsittiin vastausta tutkimuskysymykseen (Kylmä & Juvakka 2012.) eli valituista artikkeleista etsittiin vastausta kysymykseen: mitä on perhehoitotyö lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa?

Artikkeleita luettiin läpi monta kertaa kokonaiskuvan saamiseksi, tämän jälkeen ne lausumat, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen, alleviivattiin. Analyysiyksiköksi valittiin ajatuskokonaisuus eli alleviivaus saattoi käsittää useamman lauseen, joka käsitteli samaa asiaa (Kyngäs ym. 2011). Tämän jälkeen nämä lausumat kirjoitettiin pelkistettyyn eli tiivistettyyn muotoon. (Janhonen & Nikkonen 2003, Elo & Kyngäs 2008, Kylmä ym. 2008, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

Pelkistetyt lausumat listattiin ja niistä etsittiin eroavaisuuksia ja samankaltaisuuksia (Tuomi & Sarajärvi 2009). Seuraavassa vaiheessa samankaltaisia pelkistettyjä lausumia liitettiin samaan ryhmään. Ryhmiä kutsutaan alaluokiksi, jotka nimettiin niitä kuvaavilla nimillä. (Janhonen & Nikkonen 2003, Elo & Kyngäs 2008, Kylmä ym. 2008, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.). Taulukko 1 havainnollistaa tätä vaihetta sisällönanalyysistä. Pelkistykset sekä alaluokat on esitelty kokonaisuudessaan liitteessä 2. Kirjallisuuskatsauksen aineistona käytettyihin tutkimuksiin viitataan tuloksia raportoidessa liitteessä 1 käytetyn numeroinnin perusteella.

Taulukko 1. Esimerkki induktiivisen sisällönanalyysin etenemisestä alkuperäisistä lausumista pelkistysten kautta alaluokiksi

Alkuperäinen lausuma	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
<p>”He työskentelivät ahkerasti ...ja varmistivat, että käynti oli asiakasjohtoinen.”</p> <p>”Luottamuksellinen hoitosuhde on perusta terveydenhoidolle, jota annetaan kotona, se antaa hoitajille mahdollisuuden ottaa yksilölliset tarpeet huomioon ja räätälöidä hoitoa yksilöllisten tarpeiden mukaan”</p>	<p>Hoitajat varmistivat käynnin olevan asiakasjohtoinen.</p> <p>Luottamuksellisessa hoitosuhteessa hoitajan on mahdollista räätälöidä hoitoa yksilölliset tarpeet huomioon ottavaksi.</p>	Yksilöllisyyteen pyrkiminen hoidossa
<p>”Kotiinpaluu tekee hoitajasta vierailijan ja vanhemmat huomasivat lastensairaanhoitajan huomion keskittyvän heidän kokemuksiinsa vanhempina”</p> <p>”Tämän (hoitajan tuen) seurauksena vanhemman suhde vastasyntyneeseen kehittyi, ja vastasyntyneestä tuli oman perheensä jäsen”</p>	<p>Kotona hoitajan huomio kiinnittyy enemmän vanhempien kokemuksiin vanhempina.</p> <p>Hoitajan tuen seurauksena vanhempien suhde vastasyntyneeseen syventyi.</p>	Vanhemmuudessa tukeminen tärkeää

Sisällönanalyysia jatkettiin niin, että alaluokista muodostettiin vielä samankaltaisia ryhmiä eli yläluokkia, jotka nimettiin niitä kuvaavasti. Luokkien ryhmittely on osa abstrahointiprosessia eli aineiston muokkaamista käsitteellisempään muotoon (Tuomi & Sarajärvi 2009). Taulukossa 2 on havainnollistettu tätä vaihetta analyysista. Yläluokat on esitelty kokonaisuudessaan liitteessä 3.

Taulukko 2. Esimerkki sisällönanalyysin etenemisestä yläluokkiin

Alaluokka	Yläluokka
Tiedon ohjaaminen hienovaraisella tavalla Perheen auttaminen käsittelemään erilaisia tunteita	Perhehoitotyön toteutuminen hoitajan toimintatapojen kautta
Perheen turvallisuuden tunteen lisääminen Perheen hyvinvointia tukeva ympäristö	Koti ympäristönä edistämässä perhehoitotyön toteutumista
Yksilöllisyyteen pyrkiminen hoidossa Kunnioitus hoitosuhteessa	Hoitosuhteessa ilmenevät arvot tärkeitä perhehoitotyön onnistumisen kannalta

4.2 Haastattelututkimus

4.2.1 Osallistujat ja aineiston keruu

Laadullisessa tutkimuksessa osallistujat valitaan tarkoituksenmukaisesti, jotta saadaan tietoa juuri niiltä ihmisiltä, joilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2012). Tämän tutkimuksen osallistujina ovat erään sairaanhoitopiirin erään Kiikku-vauvaperhetyön potilaiden vanhemmat. Kiikku-vauvaperhetyö on Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön (Vamlas) kehittämä ja rekisteröimä työmalli (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999, Korhonen & Sukula 2004). Se on perheiden kotona tapahtuvaa, ennaltaehkäisevää hoitotyötä, jossa keskiössä on vauvan ja vanhemman varhaisen vuorovaikutussuhteen tukeminen ja hoitaminen erityisriski perheissä. Tällaisia perheitä ovat esimerkiksi perheet, joihin syntyy erityisvauva. (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999, Korhonen & Sukula 2004). Vauvaperhetyöntekijät ovat sosiaali- tai terveysalan ammattilaisia, tämän tutkimuksen vauvaperhetyöntekijät ovat koulutustaustaltaan sairaanhoitajia tai lastenhoitajia.

Tutkimuksessa haastateltiin erityisvauvaperheiden vanhempia, joita rekrytoitiin tiedotteella tutkittavalle kirjeessä (Liite 4). Kirje oli laadittu sairaanhoitopiirin ohjeiden mukaisesti. Vauvaperhetyöntekijät jakoivat kirjeen suljetussa kirjekuoressa potilasperheidensä vanhemmille. Vaikka tiedotteita jaettiin noin 30 perheelle, haastateltaviksi löytyi vain neljä vanhempaa. Osallistujiksi etsittiin suomen kieltä puhuvia erityisvauvaperheen vanhempia, joiden perhe on ollut vauvaperhetyön asiakkaana vähintään neljän kuukauden ajan tai joiden hoitosuhteen päättymisestä vauvaperhetyöhön on kulunut aikaa enintään vuosi.

Mikäli vanhemmat halusivat ottaa osaa tutkimukseen, he täyttivät suostumusasiakirjan ja ottivat itse yhteyttä tutkijaan joko puhelimitse tai sähköpostitse. Suostumusasiakirjan vastaanotti, joko vauvaperhetyöntekijät tai tutkija ennen haastattelutilannetta. Suostumusasiakirjat kerättiin kansioon, jota säilytetään tutkimuksen yhteyshenkilönä toimivan vauvaperhetyöntekijän työhuoneessa lukitussa kaapissa, asiakirjat hävitetään tietosuojajätteenä tutkimuksen päätyttyä.

Aineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla. Teemahaastattelu sopii hyvin laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen lähtökohtiin. Teemahaastattelut ovat avoimen ja strukturoidun haastattelun välimuotoja. Haastattelun aihealueet eli teemat ovat ennakkoon suunniteltu, mutta kysymyksiä ei tarvitse kysyä kaikilta haastateltavilta samalla tavalla tai samassa järjestyksessä. (Hirsjärvi & Hurme 2006, Hirsjärvi ym. 2007, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, Eskola & Vastamäki 2015.) Aihealueet, joista on tarkoitus keskustella haastattelussa, johdetaan aihetta koskevasta kirjallisuudesta ja teoriasta (Tuomi & Sarajärvi 2009, Eskola & Vastamäki 2015.). Teemahaastattelussa pyritään löytämään vastauksia tutkimustehtävän mukaisesti (Tuomi & Sarajärvi 2009). Tähän tutkimukseen teemat oli johdettu perhehoitotyötä koskevasta teoriasta ja tutkimuksesta, sekä lasten kotona tapahtuvaan hoitotyöhön ja erityisvauvaperheen elämään liittyvistä aiemmasta tutkimuksesta.

Teemahaastattelun on ikään kuin keskustelu, joten pitkää kysymysluetteloa ei ole luontevaa käyttää. Tutkijalla oli ennalta laadittu teemarunko keskusteltavista aiheista (Liite 5). Teemarunon voi rakentaa mielessään kolmen tasoiseksi. Ylimmällä tasolla on teemat eli aihealueet, joista haluaa keskustella, toisella tasolla on apukysymyksiä ja kolmannella tasolla on tarkentavia kysymyksiä. Joidenkin haastateltavien kanssa pärjäsikin ylimmällä tasolla ja joidenkin kanssa piti mennä kolmannelle

tasolle tarkentaviin kysymyksiin. (Eskola & Vastamäki 2015.) Teemahaastatteluissa yhdenmukaisuuden aste voi vaihdella osallistujien kanssa, kaikilta ei välttämättä tarvitse kysyä kaikkia kysymyksiä, eikä haastattelijan sanamuotojen tarvitse olla samat joka haastattelussa (Tuomi & Sarajärvi 2009). Teemahaastattelu sopii erityisen hyvin silloin, kun tutkitaan ihmisten asioille antamia tulkintoja tai merkityksiä (Hirsjärvi & Hurme 2006, Tuomi & Sarajärvi 2009, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013), jotka tässä tapauksessa liittyvät erityisvauvaperheiden vanhempien kokemuksiin perhehoitotyön toteutumisesta.

Tutkija teki kolme haastattelua perheiden kotona ja yhden haastattelun puhelimitse. Haastattelut kestivät noin 45 minuutista noin kahteen tuntiin. Haastateltavat olivat kaikki äitejä. Osassa perheistä oli useampia lapsia ja osassa perheitä erityisvauva oli ainut lapsi. Kaikissa perheissä vauvaperhetyö oli jo päättynyt tai oli pikkuhiljaa päättymässä. Vauvaperhetyön päättymisestä oli kulunut enintään noin vuosi.

4.2.2 Aineiston analysointi

Haastattelut analysoitiin käyttämällä deduktiivista sisällönanalyysiä. Deduktiivinen sisällönanalyysi on tapa testata muodostettua teoriaa (Elo & Kyngäs 2008, Tuomi & Sarajärvi 2009, Polit & Beck 2012), joka tässä tutkimuksessa on tutkijan itsensä tekemä *perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheen kotona -kirjallisuuskatsauksen* induktiivisen analyysin tulos. Teorian pohjalta luotiin analyysia ohjaamaan luokittelurunko (Elo & Kyngäs 2008, Tuomi & Sarajärvi 2009), joka tässä tutkimuksessa oli suhteellisen tarkkaan strukturoitu. *Strukturoitu luokittelurunko sopii siinä tapauksessa, jos on tarkoitus testata muodostettua teoriaa eri kontekstissa (Tuomi & Sarajärvi 2009)*. Luokittelurungon (liite 6) sisältöluokkina toimivat kirjallisuuskatsauksen analyysin yläluokat ja alaluokkina kirjallisuuskatsauksen analyysin alaluokat.

Haastattelut litteroitiin sanatarkasti ja luettiin läpi moneen kertaan. Tämän jälkeen litteroiduista teksteistä etsittiin ja alleviivattiin lausumat, jotka vastaavat tutkimustehtävään *perhehoitotyön toteutuminen erityisvauvaperheen kotona vanhempien näkökulmasta*. Analyysiyksiköksi valittiin myös haastatteluiden kohdalla ajatuskokonaisuus eli alleviivaus saattoi käsittää useamman lauseen, joka käsitteli samaa asiaa (Kyngäs ym. 2011). Lausumat kirjoitettiin tämän jälkeen pelkistettyyn eli

tiivistettyyn muotoon. (Janhonen & Nikkonen 2003, Elo & Kyngäs 2008, Kylmä ym. 2008, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Pelkistettyjä lausumia oli yhteensä 218.

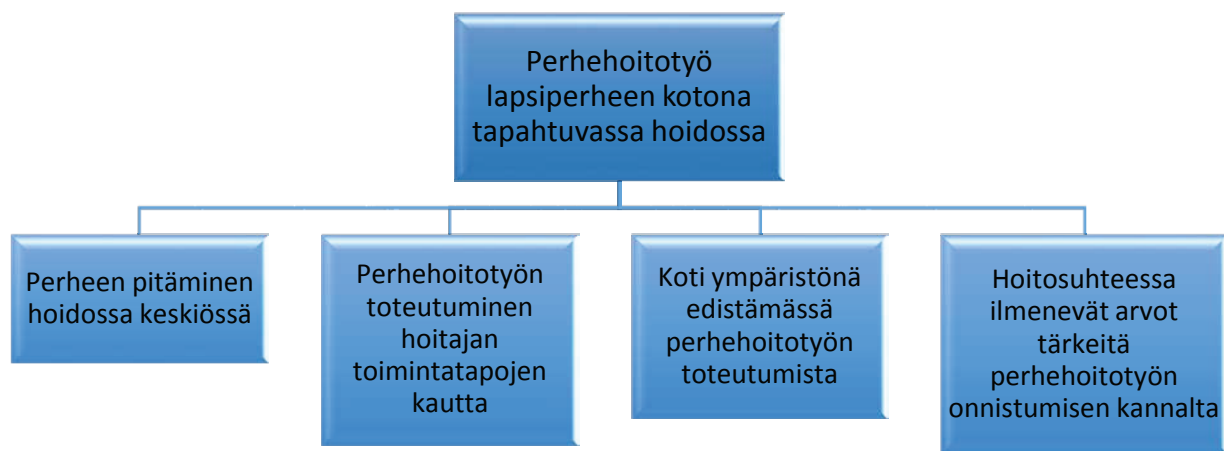
Nämä pelkistykset luokiteltiin luokittelurungon mukaisesti (Tuomi & Sarajärvi 2009). Kaksi alkuperäistä alaluokkaa poistui kokonaan, koska niihin liittyviä pelkistyskäsitteitä ei ollut haastatteluaineistossa. Aineistossa oli pelkistyskäsitteitä, jotka eivät sopineet luokittelurungon mihinkään alaluokkaan. Nämä pelkistykset analysoitiin induktiiviseen tapaan ja niistä muodostettiin uusia alaluokkia. Joissain tapauksissa alaluokan nimeä muokattiin enemmän sisältöä kuvaavaksi. Seuraavassa esimerkki analyysin kulusta (taulukko 3). Sisältöluokat, alaluokat ja pelkistykset kokonaisuudessaan on esitelty liitteessä 7. Haastattelututkimuksen tuloksia raportoidessa vauvaperhetyöntekijästä käytetään sanaa hoitaja.

Taulukko 3. Deduktiivisen analyysin eteneminen luokittelurungon sisältöluokan ja alaluokan kautta pelkistyskäsitteisiin ja edelleen alkuperäisilmaisuihin

Sisältöluokka	Alaluokka	Pelkistys	Alkuperäinen ilmaus
Perhehoitotyön toteutuminen hoitajan toimintatapojen kautta	Perheen auttaminen käsittelemään erilaisia tunteita	Perheen kanssa keskustelu siitä, mistä pelot johtuvat. Vanhempien huolen lieventäminen	”niin mistä se (pelko) johtuu.... Johtuuko se siitä sydäimestä vai niistä syötöistä vai oireista vai...” ”..... ja lieventää sitä huolta, mikä siinä nyt tietenkin sit syntyy.”
Koti ympäristönä edistää perhehoitotyön toteutumista	Perheen hyvinvointia tukeva ympäristö	Tuntui helpommalta, kun apu tuli kotiin, eikä tarvinnut lähteä minnekään	”mut sit taas toisaalta kun olis aatellu, et meidän olis pitäny lähtee jonnekin muualle, nii siit ei ois tullu mitään. Niin mielummin sit tänne kotiin”
Hoitosuhteessa ilmenevät arvot tärkeitä perhehoitotyön onnistumisen kannalta	Joustavuus hoidossa	Kun vanhemmat tarvitsi apua, he saivat sitä nopeasti.	”... hän reagoi aina tosi nopeasti, ettei tarvinnut jäädä sellaiseen epäselvään olotilaan.”

5. TULOKSET

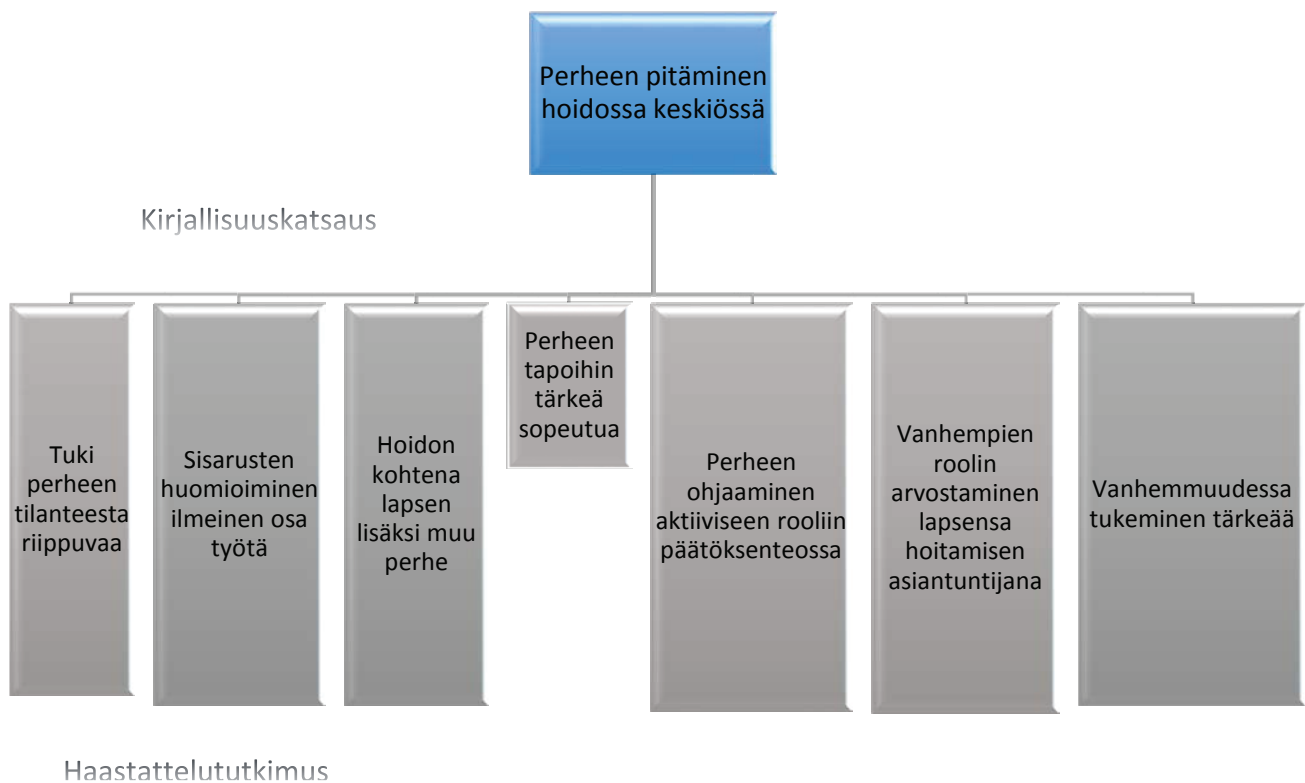
Tulosten mukaan perhehoitotyö lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa jakaantui neljään kokonaisuuteen: *Perheen pitäminen hoidossa keskiössä, perhehoitotyön toteutuminen hoitajan toimintatapojen kautta, koti ympäristönä edistämässä perhehoitotyön toteutumista*. ja *hoitosuhteessa ilmenevät arvot tärkeitä perhehoitotyön onnistumisen kannalta* (kuvio 3.)



Kuvio 3. Perhehoitotyö lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa muodostuu neljästä kokonaisuudesta

5.1 Perheen pitäminen hoidossa keskiössä

Perheen pitäminen hoidossa keskiössä muodostui kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan seuraavista kokonaisuuksista: *tuki perheen tilanteesta riippuvaa, sisarusten huomioiminen ilmeinen osa työtä, perheen tapoihin tärkeä sopeutua, perheen ohjaaminen aktiiviseen rooliin päätöksenteossa, vanhempien roolin arvostaminen lapsensa hoitamisen asiantuntijana ja vanhemmuudessa tukeminen tärkeää*. Haastattelututkimuksen tulokset muodostuivat muuten samoista asioista, mutta tuloksissa ei ilmennyt sitä, että perheen tapoihin olisi tärkeä sopeutua. Kuviossa 4 kuvataan yläpuolella kirjallisuuskatsauksen tulokset ja alapuolella haastattelututkimuksen tulokset.



Kuvio 4. Perheen pitäminen hoidossa keskiössä kirjallisuuskatsauksen ja haastattelututkimuksen mukaan

Kirjallisuuskatsaus

Lapsiperheiden kotona tapahtuvassa hoidossa perheen pitäminen hoidossa keskiössä ilmeni muun muassa sillä, että hoitajien *tuki oli perheen tilanteesta riippuvaa* (3,7.8.10). Tämä näkyi esimerkiksi siinä, että hoitajat keskittyivät äidin sen hetkisiin tarpeisiin (7), ajoittivat interventionensa tarkoituksenmukaisesti (8), sekä ottivat heikkoudet puheeksi oikealla hetkellä (3). Perheen pitäminen keskiössä ilmenee myös siten, että kotona tapahtuvassa hoidossa *sisarusten huomioiminen oli osa työtä* (1,4,5). Sisarukset otettiin mukaan sairaan lapsen hoitoon aina kun se oli mahdollista (4), ja hoitotoimenpiteiden tuleminen tutuiksi vähensi sisarusten kokemaa stressiä (1). Aineiston mukaan *hoidon kohteena oli lapsen lisäksi muu perhe* (1,4,5,6.7,9). Vanhemmat kokivat, että hoitaja huomioi myös muun perheen (7) ja hoitajat pitivät tärkeänä perheen hoitamista kokonaisuutena (4).

Perheen tapoihin oli tärkeä sopeutua (2,8,9) ilmeni esimerkiksi siten, että vanhemmat pitivät tärkeänä hoitajan sopeutumista perheen rutiineihin (9) ja kotona työskentelevät hoitajan piti sulautua yhteen perheen arvojen ja kulttuurin kanssa (2). *Perhettä ohjattiin aktiiviseen rooliin päätöksenteossa* (3,4,6,7,8). Tätä kuvattiin esimerkiksi niin, että terveydenhoitajat rohkaisivat äitejä uskomaan omiin kykyihinsä päätöksentekijöinä (7). Hoitajien kuvattiin auttavan päätöksenteossa, mutta he eivät sanoneet, mitä tulee tehdä (4). Hoitajat tukivat vanhempia ja mahdollistivat näiden pysyvät roolissaan päätöksentekijöinä (6).

Vanhempien roolin arvostaminen lapsensa hoitamisen asiantuntijana (4,7,9,10) oli osa perheen pitämistä keskiössä. Hoitajat panostivat siihen, että ymmärsivät vanhempien tarpeita lapsensa hoitoa kohtaan (10) ja hoitivat lapsia vanhempien toivomalla tavalla (4). Vanhempien mukaan ideaalitapauksessa hoitaja kunnioitti vanhempien päätöksiä sekä päätösvaltaa lapsen hoidossa (9). *Vanhemmuudessa tukeminen oli tärkeää* (4,6). Kotona oli mahdollista keskittyä enemmän vanhempien kokemuksiin vanhempina (6). Vastasyntyneen vanhemmat kaipasivatkin varmistusta siitä, että toimivat oikein vanhempina ja vanhempien suhde vastasyntyneeseen syventyi, kun heitä tuettiin (6).

Haastattelututkimus

Tuki oli perheen tilanteesta riippuvaa. Erityisvauvaperheen kotona tapahtuvassa hoitotyössä huomioitiin perheen juuri sen hetkinen tilanne. Eräs äiti kuvasi, että tilanteessa vallitseva epätietoisuus huomioitiin ja kotikäynnin ohjelma muodostui perheen tilanteen mukaan. Esimerkiksi vauvan voinnin mukaan perheelle voitiin antaa ohjeita juuri nykyiseen hetkeen sopien.

Sisarusten huomioiminen oli ilmeinen osa työtä, tämä näyttäytyi siten, että sisarusten asioita kuunneltiin, ja heitä otettiin mukaan hoitotoimenpiteisiin. Hoitajat oppivat tuntemaan sisarukset ja sisarukset ymmärsivät, että hoitajan käynnit kotona auttavat koko perhettä. Sisaruksille näytettiin ja selitettiin asioista, jolloin hoitotilanteet eivät tuntuneet heistä pahalta, koska niitä ei tehty heiltä salassa.

*” Ne hoitotilanteet ja ne nenämahaletkun laitot, ne ei koskaan *** (sisaruksesta) tuntunut pahalle, tai pelottaville, kun häntäkin oli kuitenkin huomioitu, ne ei ollut sillai salaisia vaan *** (sisarus) sai aina tulla mukaan.”*

Hoidon kohteena oli lapsen lisäksi muu perhe. Erityisvauvaperheen kotona tapahtuvassa hoidossa hoitajan kuvailtiin huomioivan koko perhettä ja tiedustelevan perheen jaksamista. Hoitajan kuvattiin reagoivan herkästi vanhempien jaksamiseen ja väsymiseen. Hoitajien kuvattiin antavan vinkkejä jaksamiseen liittyen, ja esimerkiksi kehottaneen vanhempia nukkumaan päiväunia aina kuin mahdollista. Isän mainittiin saavan alussa jopa enemmän apua hoitajan käynneistä kuin äidin. Eräs äiti kuvasi, että häntä oli todella auttanut se, että joku henkilö sairaalan puolelta tuntee lapsen ja koko perheen tilanteen. Äidit kuvasivat saaneensa tukea omaan jaksamiseensa.

Perheen ohjaaminen aktiiviseen rooliin päätöksenteossa tuli ilmi haastatteluissa siten, että hoitajat ehdottelivat vanhemmille asioita vauvan hoitoon ja syömiseen liittyen, mutta hoitajan kuvattiin antavan päätösvallan vanhemmille vauvan hoitoon liittyen. Vanhempien roolin arvostaminen lapsensa hoitamisen asiantuntijana ilmeni esimerkiksi siinä, että erityisvauvaperheen äidit kuvasivat hoitajan kysyvän vanhempien mielipidettä hoitotoimenpiteitä tehdessä ja kuuntelevan vanhempien mielipiteitä hoidosta. Hoitajan kuvattiin kannustavan vanhempia luottamaan omaan asiantuntijuuteen lapsensa hoidossa.

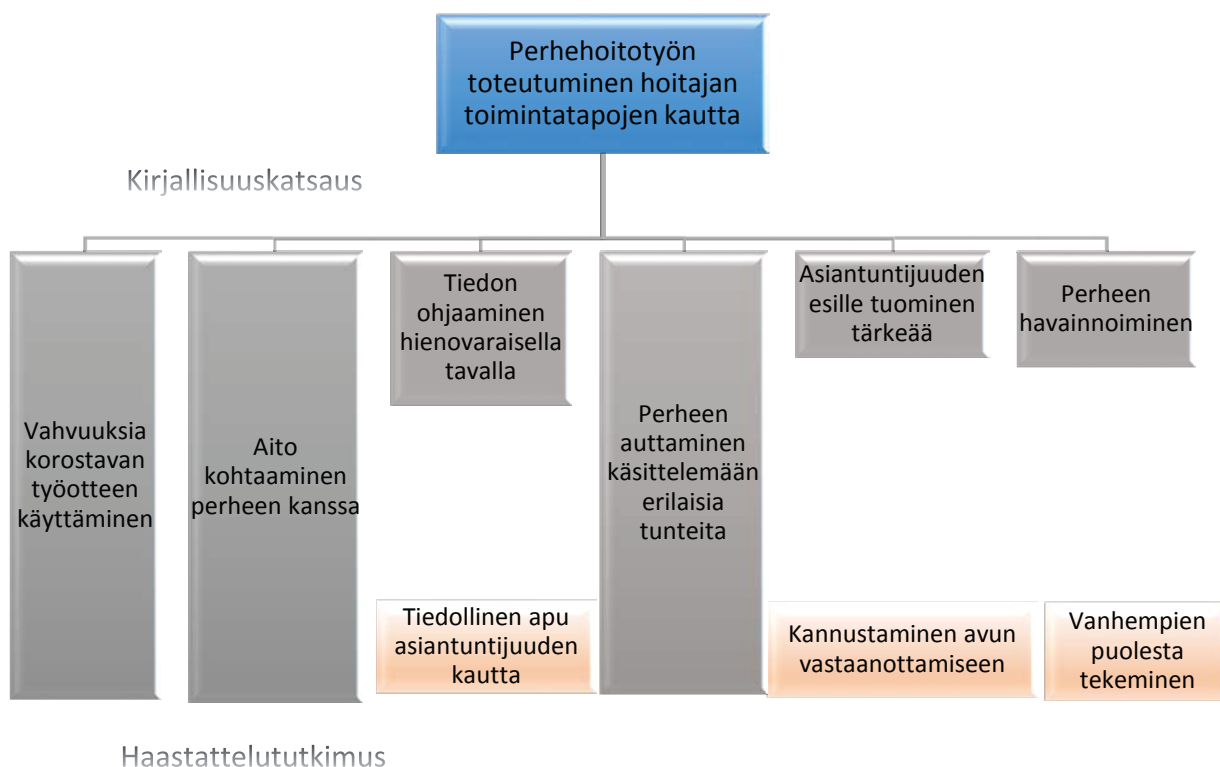
Vanhemmuudessa tukeminen oli tärkeää. Hoitaja tuki vanhempia esimerkiksi antamalla vinkkejä sisaruksen huomioimisesta. Vanhemmille on annettu neuvoja tunteiden sanottamisesta ja autettu näkemään tilannetta sisaruksen silmin. Vanhemmuutta on tuettu myös sillä, että on ihailtu ja keuhuttu ääneen, kuinka hienosti vanhemmat hoitavat erityisvauvaansa, kuinka hienosti vauva kasvaa, sekä autettu vanhempia näkemään positiivisia puolia lapsessa. Eräs haastateltava kuvasi, että omalla esimerkillään hoitaja on antanut mallia äidille ja auttanut äitiydessä. Hoitaja on myös vahvistanut vanhempien tunnetta siitä, että he ovat tärkeitä lapselleen, kuten eräs äiti kuvaa:

”Ehkä se, että oma lapsi kun on erityinen, niin se oma avuttomuuden tunne on niin suuri, et sitä ehkä tollanen vauvaperhetyöntekijä voi vähän pienentää, et kokee, että on ihan yhtä tärkeä se oma perheysikkö eikä oo vaikka olis millainen kehitysvamma tai kehityshäiriö niin silti ne on ihan yhtä tärkeät ne vanhemmat siinä.”

5.2 Perhehoitotyön toteutuminen hoitajan toimintatapojen kautta

Perhehoitotyön toteutuminen hoitajan toimintatapojen kautta muodostuu kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan *vahvuuksia korostavan työotteen käyttämisestä, aidosta kohtaamisesta perheen kanssa, tiedon ohjaamisesta hienovaraisesti, perheen auttamisesta käsittelemään erilaisia tunteita, asiantuntijuuden esille tuomisen tärkeydestä ja perheen havainnoimisesta.*

Haastattelututkimuksen tulokset muodostuivat osin samoista asioista, mutta erityisvauvaperheen vanhempien haastatteluissa ei ollut kuvauksia tiedon ohjaamisesta hienovaraisesti, asiantuntijuuden esille tuomisen tärkeydestä tai perheen havainnoimisesta. Sen sijaan erityisvanhempien haastatteluissa kävi ilmi, että hoitajan *tiedollinen apu asiantuntijuuden kautta* on tärkeää. Haastatteluiden tulosten mukaan *vanhempien puolesta tekeminen ja kannustaminen avun vastaanottamiseen* ovat myös toimintatapoja joilla hoitaja toteuttaa perhehoitotyötä. Kuvio 5 kuvaa kirjallisuuskatsauksen ja haastattelututkimuksen tuloksia ja niiden eroavaisuuksia.



Kuvio 5. Perhehoitotyön toteutuminen hoitajan toimintatapojen kautta kirjallisuuskatsauksen ja haastattelututkimuksen mukaan

Kirjallisuuskatsaus

Hoitajat toteuttivat perhehoitotyötä toimintatapojensa kautta, hoitajat esimerkiksi tukivat perhettä *vahvuuksia korostavaa työtettä käyttämällä* (3,7). Hoitajat yrittivät tukea äitejä vahvuuksissaan (3), muun muassa niin, että valitsivat sanansa tarkoituksenmukaisesti vahvuuksia korostaen (7). Useat äidit kuvasivat positiivisesti vahvuuksia korostavaa lähestymistapaa (7). *Aito kohtaaminen perheen kanssa* (2,6,7,9) oli aineiston mukaan yksi hoitajien toimintatavoista. Hoitajien tapa kohdata perheet aidosti näkyi esimerkiksi siinä, että vanhemmat olivat kiitollisia siitä, että hoitaja hoiti lasta kuin omaansa (9). Hoitajat myös kävivät keskusteluja äitien tasolla (7), hoitivat perhettä välittävällä ja pätevällä asenteella (2) ja osoittivat empatiaa koko perhettä kohtaan (6).

Tiedon ohjaaminen hienovaraisella tavalla (3,4,8,10) tarkoitti esimerkiksi sitä, että hoitajien kuvattiin ohjaavan tiedossa, ei syöttävän tietoa vanhemmille (4). Hoitajat neuvottelivat vanhempien kanssa luovasti muutoksista hoidossa (10), ja yrittivät antaa tietoa ilman, että äiti tuntisi itsensä epäpäteväksi (3). *Perhettä autettiin käsittelemään erilaisia tunteita* (1,2,6,10). Tätä kuvattiin esimerkiksi siten, että kotona työskentelevän ammattilaisen tuki oli huolien ja ilojen jakamista (2), sekä siten että pätevillä hoitajilla oli kyky lohduttaa ja tukea (1).

Asiantuntijuuden esille tuominen oli tärkeää (1,7,10). Syöpälapsen vanhemmat kokivat, että hoitajan tietämys lasten syöpäsairaanhoidosta oli tärkeää turvallisuuden tunteen kannalta (1). Asiantuntijuus tuli esille siinä, kuinka hoitajat suunnitelmallisesti yrittivät muodostaa terapeutin hoitosuhteen kotikäyntien aikana (7) ja kuinka hoitajat toimivat ikään kuin perheen asianajajina toimiessaan yhteistyössä muiden tahojen (10).

Perheen havainnoiminen (3,4,7,10) kuului niihin hoitajien toimintatapoihin, joilla he toteuttivat perhehoitotyötä. Hoitajat muun muassa tarkkailivat äidin olemusta (3) ja arvioivat äidin valmiuksia (7). Hoitajat pitivät vanhempien kuuntelua yhtä tärkeänä kuin opettamista (4). Kuuntelua kuvattiin tärkeäksi siinä, että ymmärrys lapsen ja vanhempien tarpeista saatiin tarkkaavaisella kuuntelulla (10).

Haastattelututkimus

Vahvuuksia korostavan työotteen käyttäminen tarkoitti erityisvauvaperheiden vanhemmille sitä, että kannustettiin uskomaan omiin taitoihin ja luottamaan omaan itseensä vanhempana. Erästä äitiä rohkaistiin sanomalla, että :

” ...*te tunnette *** :n (vauvan) paremmin kuin ne siellä sairaalassa, varsinkin näissä syötöissä ja muissa vastaavissa, että kyllä te osaatte ja tunnette *** (vauvan) paremmin, et tehkää sillai miltä tuntuu, mikä tuntuu hyvältä. Et kyl hän kannusti*”

Vahvuuksia korostava työote näkyi siinä, että perhettä kannustettiin käyttämään omia turvaverkkojaan. Aineistossa kuvattiin lisäksi sitä, kuinka vanhempia kannustettiin tekemään siten, miten heistä tuntui hyvältä. Hoitajat pyrkivät aineiston mukaan pienentämään vanhempien avuttomuuden tunnetta. *Aito kohtaaminen perheen kanssa* tuli aineistossa esille aitona kuunteluna ja läsnäolon taidon kuvaamisina. Hoitajan kuvattiin elävän tilannetta yhdessä perheen kanssa. Aitoon kohtaamiseen kuului lisäksi se, että oli aikaa ja oli aidosti iloinen nähdessään lapsen.

Vanhemmille tärkeä perhehoitotyön toimintaa kuvaava tapa oli *perheen auttaminen käsittelemään erilaisia tunteita*. Haastateltavat kuvasivat hoitajan rauhoitelleen heitä, kehottaneen olemaan stressaamatta, lohduttaneen ja lieventäneen huolta. Hoitajan kanssa keskusteltiin niin arjen huolista kuin peloista ja siitä mistä ne johtuvat. Monesti keskusteluissa saatettiin käydä samoja asioita yhä uudelleen läpi. Erään äidin mukaan keskusteluissa purettiin hänen kokemustaan vauvan sairastumisesta. Haastateltavat kuvasivat, että asioiden yhdessä miettiminen auttoi heitä, keskustelut olivat tärkeä henkisen tuen muoto.

Suurena apuna erityisvauvaperheiden vanhemmat pitivät hoitajien *tiedollista apua asiantuntijuutensa kautta*. Hoitajien kuvattiin muun muassa auttavan näkemään sen, mikä oli normaalia vauvan käytöstä, ja mikä johtui sairaudesta. Hoitajan kuvattiin myös näyttävän esimerkiksi mallia, miten vauvaa kannattaa kantaa. Perheet saivat paljon apua ja vinkkejä vauvan syömiseen, juomiseen ja imettämiseen liittyen. Haastateltavat kuvasivat hoitajan neuvovan, antavan vinkkejä ja selventävän asioita. Eräs äiti kuvasi hoitajan antavan hänelle toivoa tiedon avulla. Eräs äiti kuvasi, että seuraamalla hoitajan työskentelyä erityisvauvansa kanssa, hän sai vinkkejä omaan toimintaansa.

Toisaalta hoitajien asiantuntijuuden kautta antamaa tiedollista apua kuvattiin myös siinä, kuinka hoitaja osasi auttaa akuutissa kriisitilanteessa.

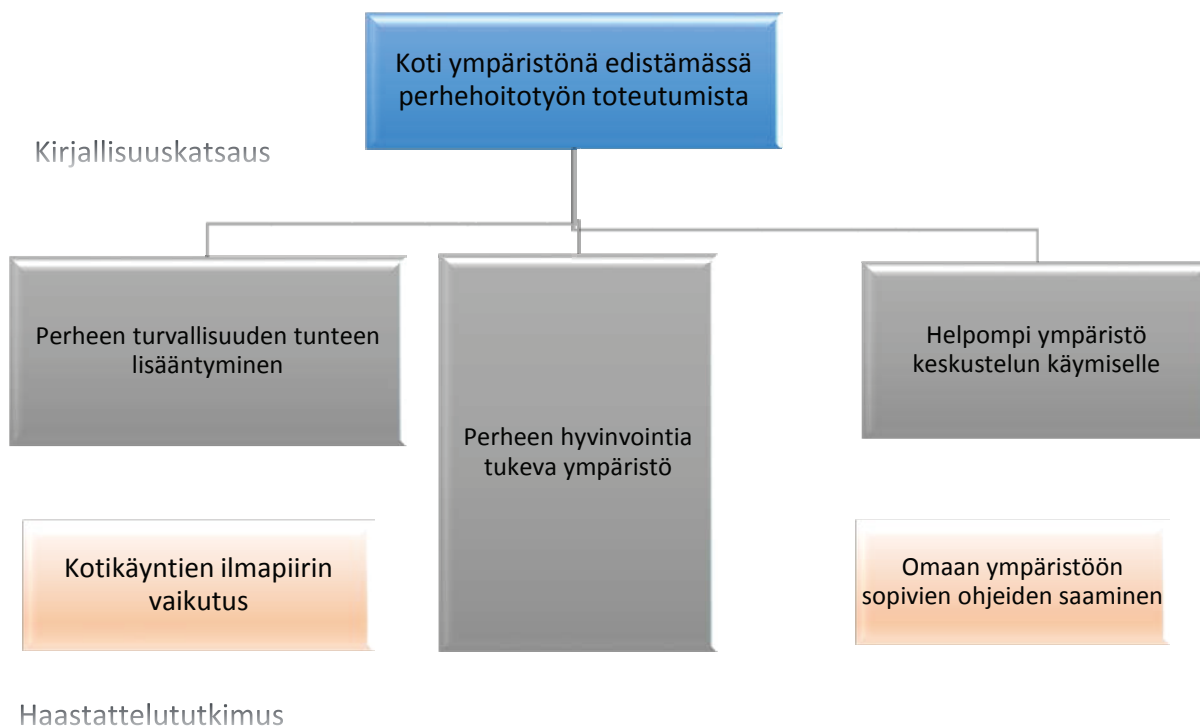
Kannustaminen avun vastaanottamiseen tuli esille haastateltavien kuvauksissa. Ulkopuolista apua oli kannustettu ottamaan niin paljon kuin mahdollista. Tämä tarkoitti niin keskusteluapua kuin esimerkiksi lastenhoitoapua. Yksi tärkeä hoitajien toimintatapa oli *vanhempien puolesta* tekeminen. Haastateltavat kuvasivat esimerkiksi hoitajan ottaneen yhteyttä eri työntekijöihin hänen puolestaan. Eräs äiti kuvasi hoitajan roolia näin:

” et hän niin kuin paljon myös niinku oli sellaisena linkkinä, ettei meidän tarvinnut olla jokaiseen ihmiseen yhteydessä. Et se oli oikeesti tosi laaja ja iso merkitys.”

5.3 Koti ympäristönä edistämässä perhehoitotyön toteutumista

Koti ympäristönä edistämässä perhehoitotyön toteutumista muodostui kirjallisuuskatsausten tulosten mukaan *perheen turvallisuuden tunteen lisääntymisestä, perheen hyvinvointia tukevasta ympäristöstä ja helpommasta ympäristöstä keskustelun käymiselle.* „

Haastattelu tutkimuksen mukaan *kotikäyntien ilmapiirin vaikutus, perheen hyvinvointia tukeva ympäristö ja omaan ympäristöön sopivien ohjeiden saaminen* olivat asioita, joilla koti ympäristönä edisti perhehoitotyön toteutumista. Kuvio 6 selventää kirjallisuuskatsauksen ja haastattelututkimuksen tuloksia ja niiden eroavaisuuksia.



Kuvio 6. Koti ympäristönä edistämässä perhehoitotyön toteutumista kirjallisuuskatsauksen ja haastattelututkimuksen mukaan

Kirjallisuuskatsaus

Koti itsessään edisti perhehoitotyön toteutumista *perheen turvallisuuden tunnetta lisäämällä* (1,6). Perheen turvallisuuden tunteen kuvattiin lisääntyvän, koska kotikäynneillä hoitajilla koettiin olevan enemmän aikaa (1) ja vastasyntyneen kanssa uskallettiin kotiutua, kun tiedettiin, että tukea saadaan kotisairaanhoidolta (6).

Perheen hyvinvointia tukeva ympäristö (1,8) tarkoitti esimerkiksi sitä, että hoitoa haluttiin kotiin sen rauhallisuuden vuoksi (8) ja sen koettiin antavan voimaa ja energiaa (1). Sairaalapohjaisen kotisairaanhoidon koettiin myös vähentävän käytännön ongelmia, perheen stressiä ja kuormitusta (1). Kodin oleminen *helpompi ympäristö keskustelun käymiselle* (6) ilmeni sillä, että vanhempien mielestä kotona oli helpompi käydä keskusteluja sairaala-ajasta ja mahdollisuus omassa kodissa rauhassa keskustella lisäsi myös turvallisuuden tunnetta.

Haastattelututkimus

Haastateltavat kuvasivat *kotikäyntien ilmapiirin vaikutusta*. Useissa kuvauksissa mainittiin ilmapiirin olevan rauhallinen. Ilmapiiriä kuvattiin myös kotoisaksi. Eräs äiti mainitsi, ettei tarvinnut jännittää kotikäyntien aikana. Toinen kuvaili ilmapiirin vaikutusta sisarukselle näin:

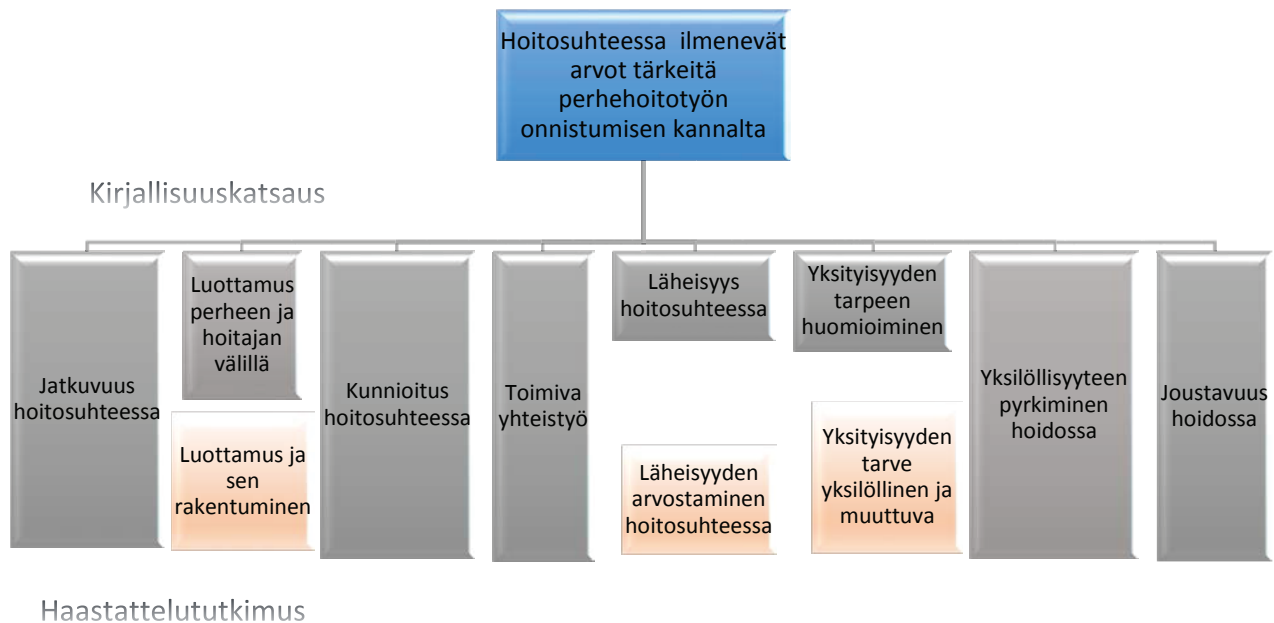
”Et vaikka toinen (sisarus) ei ymmärrä mitä tapahtuu tai mikä on tilanne, niin ymmärsi tai aisti sen ilmapiirin, niin sit kun vauvaperhetyöntekijä kävi meillä niin olisko se sen rauhoittanut ja tuonut turvaa.”

Perheen hyvinvointia tukeva ympäristö merkitsi sitä, että perheiden arki helpottui, kun ei tarvinnut lähteä omasta kodista sairaalaan tai poliklinikalle, vaan hoito tuli kotiin. Perheiden ei tarvinnut aikatauluttaa niin tarkkaan vauvan syömisiä. Hoitaja oli vakuutellut, ettei häntä varten tarvitse siistiä. Eräs äiti kuvaili, että arki helpottui myös sillä, ettei sisarukselle tarvinnut keksiä hoitopaikkaa hoitajan tullessa perheen omaan kotiin. Haastateltavat kuvasivat siitä olevan suurta apua heille, että apu tuli kotiin asti. *Omaan ympäristöön sopivien ohjeiden saaminen* tarkoitti esimerkiksi vinkkien saamista juuri perheen omaa kotia ajatellen. Lisäksi hoitaja auttoi ja näytti mallia, miten voisi kylvettää lasta oman kodin tiloissa.

5. 4 Hoitosuhteessa ilmenevät arvot tärkeitä perhehoitotyön onnistumisen kannalta

Kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan arvot, joiden ilmeneminen on tärkeää perhehoitotyön onnistumisen kannalta, ovat *jatkuvuus hoitosuhteessa, luottamus perheen ja hoitajan välillä, kunnioitus hoitosuhteessa, toimiva yhteistyö, läheisyys hoitosuhteessa, yksityisyyden tarpeen huomioiminen, yksilöllisyyteen pyrkiminen ja joustavuus hoidossa*.

Haastattelututkimuksen tulosten mukaan tämä kokonaisuus muodostui *jatkuvuudesta hoitosuhteessa, luottamuksesta ja sen rakentumisesta, kunnioituksesta hoitosuhteessa, toimivasta yhteistyöstä, läheisyyden arvostamisesta hoitosuhteessa, yksityisyyden tarpeen yksilöllisyydestä ja muuttuvuudesta, yksilöllisyyteen pyrkimisestä ja joustavuudesta hoidossa*. Kuviossa 7 kuvataan tuloksia ja niiden eroavaisuuksia kirjallisuuskatsauksen ja haastattelututkimuksen välillä.



Kuvio 7. Hoitosuhteessa ilmenevät arvot tärkeitä perhehoitotyön onnistumisen kannalta kirjallisuuskatsauksen ja haastattelututkimuksen mukaan

Kirjallisuuskatsaus

Jatkuvuus hoitosuhteessa (1,5,6) tarkoitti esimerkiksi sitä, että vanhempien hallinnan tunne arjessa lisääntyi, kun kotona käyvät hoitajat olivat täsmällisiä ja helposti tavoiteltavissa (1). Hoitajat tiedostivat jatkuvuuden tärkeyden ja yrittivät säilyttää sen, esimerkiksi toimimalla samojen rutiinien mukaan (5). Vanhemmat kokivat, ettei heitä hylätty kotiutumisen jälkeen, kun edelleen näkivät hoitajia kotikäynneillä ja hoitajat olivat helposti tavoiteltavissa (6) Myös lapset olivat iloisia samoista tutuista hoitajista (1).

Luottamus perheen ja hoitajan välillä (2,3,5,8) ilmeni myös monin tavoin. Jo hoitajan kotiin päästäminen oli luottamuksen ele äidiltä (3), luottamuksen lisääntyttyä hoitosuhteessa äiti saattoi avautua aroistakin asioista hoitajille (3). Hoitajat pitivät myös luottamuksen muodostamista tärkeänä

asiana, jotta pystyivät täyttämään tehtävänsä (5). Molemmiin puolinen luottamus oli tärkeää palvelun toimivuuden kannalta (8) ja toisaalta hyvä yhteistyö perheen ja hoitajan välillä rakensi luottamusta (2). *Kunnioitus hoitosuhteessa* (4,7,8) sisälsi esimerkiksi sen, että hoitajat kunnioittivat niin perhettä, lasta kuin pieniäkin asioita kuten siivoukseen liittyviä asioita (4). Hoitajien kuvattiin kunnioittavan myös perheen elämäntyyliä (4) ja henkilökohtaista tilaa (7). *Toimiva yhteistyön* (2,5) kuvattiin myös tuovan positiivisia asioita hoitosuhteeseen. Toimivan yhteistyön ansioista hoitajat pystyivät tukemaan perhettä paremmin (2) ja yhteistyön kuvattiin auttavan kaikkia osapuolia vanhempien toimiessa yhteistyössä hoitajan kanssa, silloin kun lapselle tehtiin hoitotoimenpiteitä (5).

Aineistossa nousi vahvasti esiin *läheisyys hoitosuhteessa* (1,2,3,5,6,9). Tämä ilmeni esimerkiksi niin, että vanhemmat kuvasivat kotisairaanhoidajilla ja vanhemmilla olevan erityisen lämmin suhde (1), toiset vanhemmat kuvasivat, että joistain hoitajista tuli perheen aitoja ystäviä (2). Vanhemmat kuvasivat kiittolisina sitä, että perheen kotona työskentelevät hoitajat olivat kuin osa perhettä (9). Läheinen suhde mahdollisti keskustelun vaikeistakin asioista (1).

Yksityisyyden tarpeen huomioiminen (1,2,4,7) oli tärkeää kotona työskenteleville hoitajille. Aineistossa kuvattiin, että hoitajat välttivät kodin sisällä tilanteita, joissa perheen yksityisyys voisi olla uhattuna (4), myös vanhemmat olivat sitä mieltä, että henkilökunnan pitää ottaa huomioon perheen yksityinen tila. Toisaalta sairaalapohjaisen kotisairaanhoidon ei koettu olevan uhka perheen yksityisyydelle (1). *Yksilöllisyyteen pyrkimistä hoidossa* (3,5,7,8) kuvattiin muun muassa sillä, että hoitajat varmistivat kotikäynnin olevan asiakasjohtoinen (7). Hoitajien tuelle kuvattiin olevan ominaista omassa kodissa annettu yksilöllinen tieto ja ohjaus. Yksilöllisyyden toteutumista edesauttoi aika (3) ja luottamuksellisuus hoitosuhteessa (8). *Joustavuus hoidossa* (1,4,8,9) kuvattiin myös positiivisesti. Joustavuutta ilmeni esimerkiksi, kun lapset saivat nukkua kotona oman aikataulun mukaan (1). Joustavuus koettiin tärkeänä (9) ja hyvin toimivien palveluiden kuvattiin olevan joustavia perhe-elämän kanssa (8).

Haastattelututkimus

Jatkuvuus hoitosuhteessa merkitsi haastateltaville esimerkiksi sitä, että sisarusta rauhoitti se, että kotikäynneillä kävi aina sama henkilö. Avun saaminen samalta tutulta henkilöltä kuvattiin olevan

hyvä asia. Se, että on henkilö, joka on helposti tavoiteltavissa ja jolta voi kysyä mieltä askarruttavia asioita, kuvattiin olevan helpottavaa ja rauhoittavaa. Haastateltavat kuvasivat positiivisesti sitä, että heitä oli kannustettu yhteydenottoon herkästi ja heillä oli aina lupa soittaa, jos jokin asia askarrutti. Aineistosta käy ilmi, että toiset vanhemmat kokivat saavansa aina apua, jos tarvitsivat.

”kun mä soitan hänelle, hänellä on aina aikaa... ja häneltä saa aina apua.”

Toisaalta eräs haastateltava koki sen, etteivät kotikäynnit toteutuneet säännöllisesti, eikä aina silloin, kun oli sovittu, negatiivisena asiana.

Luottamusta ja sen rakentumista kuvattiin esimerkiksi siten, että luottamuksen kuvattiin muodostuneen pikkuhiljaa ja pienillä asioilla oli merkitystä luottamuksen rakentumisessa. Eräät vanhemmat kuvasivat, että jo ensikohtaaminen hoitajan kanssa oli positiivinen. Myös hoitajan persoonan kuvattiin vaikuttaneen luottamuksen muodostumiseen. Eräs haastateltava kuvasi rauhallisuuden ja päättäväisyyden olleen sellaisia piirteitä, jotka vaikuttivat positiivisesti luottamuksen syntyyn. Toisaalta aineistosta käy ilmi asioita, jotka estivät luottamuksen rakentumista. Tällaisia asioita olivat se, että eräs haastateltava kuvasi, että hänen avautumistaan rajoitti se, että hän mietti arvioidaanko häntä äitinä ja aiheutuuko hänen avautumisesta mahdollisesti negatiivisia toimenpiteitä perheelle. Hän kuvasi, että epävarmuus hänessä kasvoi sen vuoksi, että hän koki, että häntä arvioidaan. Toisaalta toinen haastateltava kuvasi positiivisesti sitä, että hän luotti perheen saavan apua, jos hoitajasta näyttää kotikäynneillä siltä, etteivät he pärjää. Luottamuksen olemassa oloa hoitosuhteessa kuvaa esimerkiksi se, että aineistossa oli kuvauksia siitä, että on saanut olla oma itsensä, on ollut tunne, että hoitaja on aina valmis auttamaan, ja hän on ollut valmis kuuntelemaan mitä vaan.

Kunnioitusta hoitosuhteessa kuvattiin sillä, että hoitaja käyttäytyi huomaavaisesti perhettä kohtaan. Hoitajan kuvattiin puhuttelevan vauvaa kunnioittavasti ja odottavan kärsivällisesti aina, että sai vauvaan kunnon kontaktin. Eräs äiti kuvasi, että hänestä tuntui hyvältä ja tärkeältä se, että hoitaja aina lepytteli vauvan toimenpiteen jälkeen. *Toimiva yhteistyö* tuli aineistosta esille kuvauksissa siitä, että hoitajan kanssa oli helppo tulla toimeen ja hän oli helposti lähestyttävä. Hyvin toimeen tulemisen mainittiin myös helpottavan kotikäyntejä.

Läheisyyden arvostaminen hoitosuhteessa ilmeni haastateltavien kuvauksissa siten, että hoitajan kuvattiin heti alkuun tuntuneen tutulta tai hänestä tuli perheelle tuttu henkilö. Hoitajan mainittiin

tietävän paljon perheen asioista. Eräs haastateltava kuvasi hoitajan olleen heille tasapainoa tuova voima ja hoitajan olevan yhä edelleen heille tervetullut kotiin, vaikka hoidollista tarvetta ei enää ole. Toisaalta eräs haastateltava mainitsi, ettei hoitosuhde tuntunut tiiviiltä, kunnon hoitosuhteelta. Tämän hän koki negatiiviseksi ja olisi kaivannut läheisempää ja tiiviimpää hoitosuhdetta.

Haastatteluaineistosta käy ilmi, että *yksityisyyden tarve on yksilöllinen ja muuttuva*. Erityisvauvaperheen vanhemmat kuvasivat, että alussa ei ollut helppoa tai oli outoa päästää vieras hoitohenkilökuntaan kuuluva ihminen omaan kotiinsa. Eräs äiti kuvasi, että hänen miehelleen oli helpompaa hoitajan päästäminen omaan kotiin, mutta hänelle itselleen se ei tuntunut helpolta. Eräs haastateltava mainitsi, että ennakkoon tutustuminen helpotti hoitajan kotikäyntejä. Vanhemmat kuvasivat, että hoitajan käymiseen kuitenkin tottui ajan myötä. *Yksilöllisyyteen pyrkiminen hoidossa* ilmeni siten, että hoitajan työhön kuvattiin kuuluvan perheeseen tutustuminen ja hoitajalla kuvattiin olevan taitoa lähestyä vanhempia juuri oikealla tavalla.

Joustavuus hoidossa ilmeni aineistosta monin eri tavoin. Monet haastateltavat kuvasivat, että apua sai äkkiä. Eräs haastateltava kuvasi, ettei kotikäynneillä ollut kiireen tuntua ja toinen mainitsi, että perheelle oli varattu paljon aikaa ja hoitaja pyrki aina näkemään vauvan myös hereille. Toisaalta eräs haastateltava mainitsi negatiivisena seikkana sen, että hänestä tuntui kotikäyntien aikana hoitajalla olevan kiire jo toiseen paikkaan. Haastateltavat kuvasivat, että kotikäyntien ajankohdat yritettiin järjestää heille sopivaan aikaan. Hoitajan kuvattiin työskentelevän joustavasti, milloin missäkin paikkaa perheen kotona. Palvelun kuvattiin olevan joustavaa.

”et kun me sanottiin, et nyt me tarvitaan apua ja tukea, niin hän niinku järjesti, et hän oli saman päivän aikana käytettävissä, välillä parin tunnin päästä, välillä hetikin.”

6. POHDINTA

6.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata perhehoitotyön toteutumista lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa ensin yleisellä tasolla kirjallisuuskatsauksen avulla. Kirjallisuuskatsauksen tulokset syventyivät käytännön kontekstissa haastattelututkimuksessa. Sen tarkoituksena oli kuvata erityisvauvaperheen vanhempien kokemuksia perhehoitotyön toteutumisesta heidän kotonaan tapahtuneessa hoidossa

Erityisvauvaperheen vanhempien haastatteluiden aineisto analysoitiin deduktiivisesti käyttäen luokittelurunkona kirjallisuuskatsauksen tuloksia. Deduktiivinen analyysitapa sopi hyvin aineiston analyysiin. Haastatteluaineisto vahvisti ja täydensi kirjallisuuskatsauksen tuloksia.

Tämän tutkimuksen tuloksissa todettiin, että perhehoitotyö lapsiperheen kotona toteutuu perheen pitämisellä keskiössä. Tähän kuului se, että tuki oli perheen tilanteesta riippuvaa. Myös aikaisemmassa perhehoitotieteellisessä tutkimuksessa on todettu, että perheen kohtaamisessa on tärkeää ymmärtää perheen yksilöllinen elämäntilanne (Hopia 2006, Åstedt-Kurki ym. 2008, Vuori 2012, Bell 2013, Stuart & Melling 2014). Tässä tutkimuksessa sisarusten huomioiminen oli ilmeinen osa hoitajien työtä kotona. Erityisvauvaperheen vanhempien kuvauksissa käy ilmi, että sisarukset hyötyivät siitä, että pääsivät auttamaan hoitotoimenpiteissä, eikä heiltä salailtu sisaren hoitoa, vaan heille kerrottiin ja selitettiin asioita. Aikaisemman perhehoitotieteellisen tutkimuksen mukaan sisarukset tarvitsevat emotionaalista tukea ja oikeanlaista tietoa sairaudesta. Vaikka hoitohenkilökunnan voi olla vaikeaa huomioida suoraan sisaruksia, vanhempien kautta voi vaikuttaa myös sisarusten vointiin. (Hopia 2006.) Kotona tapahtuvassa hoidossa sisarusten huomiointi on luonnollisempaa ja helpompaa, koska sisarukset ovat monesti läsnä toisin kuin sairaalassa tai poliklinikalla tapahtuvassa hoidossa.

Vanhempia pitää tukea ja rohkaista kertomaan sisarukselle sairaan sisaren sairaudesta ja hoidoista avoimesti. Hoitaja voi myös tukea vanhempia ottamaan vastaan ja antamaan tilaa sisaruksen monenlaisille tunteille, niin negatiivisille kuin positiivisille. (Lane & Mason 2014.) Tämän tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmuudessa tukeminen on tärkeää lapsiperheiden kotona tapahtuvan perhehoitotyössä. Erityisvauvaperheen vanhempien kuvauksissa tulee ilmi, että hoitaja neuvoi vanhempia esimerkiksi sisarukselle tunteiden sanoittamista. Hoitaja lisäksi oli auttanut erityisvauvaperheen vanhempia näkemään positiivisia puolia vauvassaan ja auttanut vanhempia tuntemaan oman roolinsa tärkeyden, vaikka vauva olikin osin riippuvainen myös hoitohenkilökunnan avusta. Tämän tutkimuksen kirjallisuuskatsauksen tuloksissa todettiin, että vastasyntyneen vauvan kanssa kotiutuvat vanhemmat kaipaavat usein varmistusta siitä, että hoitavat vauvaansa hyvin. Lähdeaho ym. 2011 ovat todenneet, että vastasyntyneiden teho-osastolta kotiutuu yhä enemmän vauvoja, jotka tarvitsevat vielä kotiutumisen jälkeen seurantaa ja hoidollista tukea. Tällaisten perheiden vanhempien vanhemmuutta on tärkeää tukea, etenkin kun on todettu, että vauvan keskosuus ja huono sikiöaikainen kasvu lisäävät vauvan riskiä erilaisiin kehityshäiriöihin (Sucksdorff, ym. 2015).

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan hoidon kohteena on kotona lapsen lisäksi muu perhe. Kotona tapahtuvassa hoidossa on kenties helpompi toteuttaa perhehoitotyötä sekä perhekeskeistä hoitotyötä, ymmärtää perhe kokonaisuutena omassa ympäristössään. Sparud-Lundin ja Hallström (2016) tutkivat vanhempien kokemuksia kahdesta erilaisesta tavasta hoitaa 1-tyypin diabetekseen vastasairastunutta lasta. Toisessa tavassa perhettä ohjattiin sairaalassa, toisessa tavassa lasta ja perhettä hoidettiin akuutin ensivaiheen jälkeen kodinomaisessa ympäristössä sairaalan ulkopuolella sairaalapohjaisessa kotisairaanhoidossa. Tutkimuksen mukaan sairaalapohjainen kotisairaanhoido mahdollisti paremmin perhekeskeisen hoitotyön toteuttamisen. (Sparud-Lundin & Hallström 2016.)

Tämän tutkimuksen kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan hoitajan oli tärkeä sopeutua perheen tapoihin kotona tapahtuvassa hoidossa. Erityisvauvaperheen vanhempien kuvauksissa tätä ei kuitenkaan tullut ilmi. Tämä saattaa johtua siitä, että kyseessä oli vauvaperhetyö, jossa hoitaja käy kotikäynneillä perheen luona, eikä ole perheen luona pitkiä aikoja, kuten joissain kotisairaanhoidon muodoissa. Tällöin hoitajan läsnäolo on perheelle pysyvämpää ja vaikuttaa enemmän heidän arkeen kuin pelkät hoitajan kotikäynnit.

Perheen ohjaaminen aktiiviseen rooliin päätöksen teossa todettiin tässä tutkimuksessa olevan tärkeä osa perhehoitotyötä lapsiperheen kotona. Sparud-Lundin ja Hallstömin (2016) tutkimuksessa todettiin, että vanhemmat, joiden diabetekseen sairastunutta lasta hoidettiin ja ohjattiin sairaalapohjaisessa kotisairaanhoidossa kodinomaisessa ympäristössä oppivat olemaan aktiivisempia päätöksenteossa.

Tämän tutkimuksen tuloksissa todettiin perhehoitotyön toteutuvan hoitajan toimintatapojen kautta. Yksi toimintatavoista oli vahvuuksia korostavan työotteen käyttäminen. Tämä tarkoitti erityisvauvaperheen vanhempien kohdalla esimerkiksi sitä, että kannustettiin uskomaan ja luottamaan omiin taitoihin. Aikaisemmassa perhehoitotieteellisessä tutkimuksessa on niin ikään todettu perheen vahvuuksia korostavan, voimavaralähtöinen lähestymistavan olevan tärkeää hyvän hoitosuhteen kannalta (Tanninen 2015). Voimavarakeskeinen lähestymistapa perhehoitotyössä korostaa tulevaisuuteen suuntautumista ja sen avulla voidaan muodostaa rohkaiseva ilmapiiri. Perheen on tärkeää tunnistaa omat vahvuutensa ja toisaalta asiat, jotka saattavat heikentää heidän hyvinvointiaan. (Tanninen 2015). Tässä tutkimuksessa ei tullut selkeästi ilmi sitä, keskustelivatko perheet kotona käyvien hoitajien kanssa niiden asioiden tunnistamisesta, jotka saattavat heikentää perheen hyvinvointia. Toisaalta yhtenä tärkeänä kotona tehtävän perhehoitotyön toimintatapana oli perheen auttaminen käsittelemään erilaisia tunteita ja asioita. Tämä tarkoitti negatiivistenkin asioiden ja tunteiden kuten pelon, huolen ja stressin käsittelemistä.

Tämän tutkimuksen kirjallisuuskatsauksen tuloksissa todettiin perheen havainnoimisen olevan yksi hoitajan toimintatavoista. Tätä ei tullut esiin erityisvauvaperheen vanhempien haastatteluissa. Tämä saattaa johtua siitä, että vanhemmat kuvasivat asiaa omasta näkökulmastaan ja hoitajan tekemä perheen havainnointi on heille suhteellisen näkymätöntä toimintaa, vaikka sitä ehkä tapahtuikin.

Kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan hoitajat ohjasivat tiedossa hienovaraisella tavalla, eli hoitajat ohjasivat tiedossa, neuvoivat varoen, ettei äiti tuntisi itseään epäpäteväksi. Erityisvauvaperheiden haastatteluissa nousi esiin monipuolisesti ja paljon positiivisia kuvauksia hoitajien tiedollisesta avusta oman asiantuntijuuden kautta, mutta ei niinkään mainintoja hienovaraisesta tiedossa ohjaamisesta. Tämä saattaa myös johtua siitä, että vanhemmat kuvasivat perhehoitotyön toteutumista omasta näkökulmastaan, eivätkä ehkä osanneet haastatteluissa eritellä asiaa niin tarkasti.

Erityisvauvaperheen vanhemmat kuvasivat saaneensa paljon tietoa sairauteen ja esimerkiksi lapsen syömiseen liittyen. Vanhemmat kokivat myös käytännön vinkit ja esimerkit muista perheissä toimineista asioista tärkeiksi tiedoiksi.

Aikaisemman tutkimuksen mukaan perheet toivovat saavansa heille tarpeellista tietoa (Sarajärvi ym. 2006). Joskus läheiset eivät osaa kysyä mitään tietoa tilanteesta tai sairaudesta, koska ovat liian järkyttyneitä potilaan tilan vakavuudesta (Aura ym. 2010.) On tärkeää, että lapsen sairauteen ja hoitoon liittyvistä asioista tiedottamisen lisäksi myös varmistetaan, että perheet ovat ymmärtäneet oikein vastaanottamansa tiedon (Maijala ym. 2011) Tässä tutkimuksessa tuli ilmi, että yksi tiedollinen apu asiantuntijuuden kautta oli juuri asioiden selventäminen perheelle. Perheelle annetaan tietoa perusteellisesti ja heidän tekemiään ratkaisuja kunnioitetaan. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Tiedollinen tuki, joka on rehellistä ja rauhallista, auttaa perheenjäseniä selviytymään epävarmassa ja pelottavassakin tilanteessa (Mattila ym. 2014). Vanhempien itsetunto kasvaa heidän oppiessa lisää lapsensa sairaudesta ja tämä vahvistaa myös heidän uskoaan tulevaisuuteen (Hopia 2006). Eräs erityisvauvaperheen äiti kuvasi haastatteluissa hoitajan antaneen hänelle toivoa tiedon kautta.

Emotionaalisen tuen lisäksi vakavasti ja äkillisesti sairastuneen potilaan omaiset ja perhe kaipaavat myös usein apua ja tukea konkreettisen avun hankkimiseen ja hoitoon osallistuvien erityistyöntekijöiden tapaamisiin, esimerkiksi sosiaalityöntekijän tapaamiset on koettu tärkeiksi (Aura ym. 2010). Tämä kävi ilmi myös tässä tutkimuksessa erityisvauvaperheen vanhempien haastatteluissa. Tulosten mukaan hoitajat kannustivat vanhempia avun vastaanottamiseen ja tekivät asioita vanhempien puolesta. Tämä puolesta tekeminen sisälsi esimerkiksi sen, että hoitaja otti erityisvauvaperheen vanhempien puolesta yhteyttä erilaisiin erityistyöntekijöihin.

Tässä tutkimuksessa perhehoitotyön ympäristönä oli lapsiperheen koti, jonka todettiin tutkimuksen tuloksissa ympäristönä edistävän perhehoitotyön toteutumista. Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa perheen turvallisuuden tunteen kuvattiin lisääntyvän ja kodin olevan perheen hyvinvointia tukeva ympäristö. Keskusteluiden käyminen kuvattiin olevan helpompaa kotona. Erityisvauvaperheen vanhemmat kuvailivat kotikäyntien ilmapiiriä positiivisesti, sen olevan kotoisa ja rauhallinen. Eräs äiti mainitsi, ettei tarvinnut jännittää. Aikaisemmassa tutkimuksessa on todettu, että on tärkeää, että ilmapiiri on hoitotilanteissa vapaa. (Åstedt-Kurki ym. 2008). Erityisvauvaperheen vanhemmat

kuvasivat haastatteluissa sitä, että perheen arki helpottui, kun koko perhe sai olla kotona, eikä tarvinnut lähteä sairaalaan. Tätä kautta myös perheen hyvinvointi lisääntyi. Myös kirjallisuuskatsauksen tulokset kodista hyvinvointia tukevana ympäristönä olivat samansuuntaisia.

Tässä tutkimuksessa sekä kirjallisuuskatsauksen tulosten, että erityisvauvaperheen vanhempien haastatteluaineiston mukaan hoitosuhteessa ilmenevät arvot ovat tärkeitä perhehoitotyön onnistumisen kannalta. Näitä arvoja olivat jatkuvuus hoitosuhteessa, luottamus perheen ja hoitajan välillä, kunnioitus hoitosuhteessa, toimiva yhteistyö, läheisyyden ilmeneminen perheen ja hoitajan välisessä hoitosuhteessa, yksityisyyden tarpeen huomioiminen, yksilöllisyyteen pyrkiminen hoidossa ja joustavuus hoidossa.

Aikaisemmassa perhehoitotieteellisessä tutkimuksessa on todettu, että luottamuksellisen hoitosuhteen muodostaminen perheeseen on tärkeää (Häggmann-Laitila & Pietilä 2007, Hopia 2006, Mattila ym. 2014). Tämänkin tutkimusten tulosten mukaan luottamuksen muodostaminen oli tärkeää, ilman sitä vanhemmat eivät uskaltaneet avautua, ja ilman sitä apua ei voi antaa täysin yksilöllisesti. Yksilöllisen elämäntilanteen huomioiminen on todettu olevan tärkeää (Hopia 2006), niin kuin myös kunnioituksen hoitosuhteessa. (Bell 2013). Suhteet hoitajan ja perheen välillä ovat perhehoitotyön ydintä (Bell 2011). Tämän tutkimuksen tuloksissa monet arvot kuten luottamus, kunnioitus, toimiva yhteistyö, läheisyys, kuvaavat juuri perheen ja hoitajan välisen suhteen arvoja. Jos nämä arvot toteutuivat, perhehoitotyön koettiin erityisvauvaperheen vanhempien kuvauksissa toteutuvan paremmin.

Jatkuvuus, läheisyys ja yksityisyyden tarpeen huomioiminen olivat arvoja, jotka ehkä erityisesti nousevat esiin kotona tapahtuvassa hoidossa. Kotiin ei välttämättä ollut helppo päästää vierasta henkilöä, kuten erityisvauvaperheen vanhempien haastatteluissa kävi ilmi. Tähän kuitenkin tottui ajan myötä ja osin tähän varmaankin vaikutti myös jatkuvuus, eli se että hoitaja oli aina sama. Toisaalta taas saman hoitajan tapaaminen usein mahdollisti läheisemmän hoitosuhteen muodostumisen kuin ehkä yleensä hoitotyössä.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Jokainen tutkija vastaa itse hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. Tutkimusaiheen valinta on tutkijan ensimmäinen eettinen valinta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Tulevaisuudessa lasten ja perheiden kotona tapahtuva hoitotyö tulee lisääntymään (Shields ym. 2006, Tuomi 2008, Lähdeaho 2011). On perustelua olettaa, että aiheen tutkiminen on hyödyllistä käytännön hoitotyölle ja näin ollen aiheen valinta on myös eettisesti perustelua. (Kylmä & Juvakka 2012, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

Tutkimuksen eettisyyttä parantaa se, että tutkimussuunnitelma laadittiin huolellisesti ja sairaanhoitopiirin ohjeiden mukaisesti. Sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta arvioi tutkimussuunnitelman ja antoi puoltavan lausunnon tutkimuksen teolle.

Tiedotteessa tutkittavalle (liite 4) haastateltaville tehtiin selväksi, että heidän yksityisyytensä varjellaan ja tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Haastateltaville selostettiin kirjallisesti tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet sekä haastattelun kulku. Haastateltaville tehtiin selväksi, että he voivat koska tahansa kieltäytyä tutkimuksesta tai perua osallistumisensa. Haastattelun alussa tutkija varmisti, että osallistujat ovat ymmärtäneet tiedot ja osallistuvat vapaasta tahdostaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Haastateltavilla oli mahdollisuus kysyä lisätietoja tutkimuksesta tutkijalta. Tutkija pyrki siihen, että perheille koitui mahdollisimman vähän vaivaa haastattelusta.

Koska aihe on sensitiivinen siitä, keskusteleminen saattaa vaikuttaa osallistujien tunteisiin. Tutkijan oma ammattikokemus lastensairaanhoitajana on auttanut osaltaan kohtaamaan erityisvauvaperheiden äitejä haastattelutilanteissa. Tutkija pyrki luomaan turvallisen, rauhallisen ja kiireettömän ilmapiirin haastattelutilanteisiin. Tutkija kohtasi haastateltavat kunnioittavasti, oikeudenmukaisesti, tasavertaisesti ja inhimillisesti kaikki tunteet sallien.

Haastateltavien yksityisyyttään varjeltiin tarkasti. Haastatteluäänitteisiin ei nauhoitettu haastateltavien nimiä vaan vain tarvittavat taustatiedot. Nauhoitteet säilytettiin tutkijan työhuoneessa,

joihin muilla henkilöillä ei ole pääsyä, ja nauhoitteet hävitetään asiallisesti tutkimusraportin valmistumisen jälkeen. Litterointitekstissä haastateltavista henkilöistä käytetään koodinimeä.

Tutkimus on tehty noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä (TENK 2012). Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku, laadunarviointi analyysi ja tulokset on pyritty raportoimaan mahdollisimman avoimesti, rehellisesti ja toisten tutkijoiden tuloksia kunnioittaen (TENK 2012). Myös haastattelututkimuksen tausta, haastattelut, analyysi ja tulokset on pyritty raportoimaan selkeästi.

6.3 Tutkimuksen luotettavuus

6.3.1 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus

Onnistunut hakuprosessi on tärkeää koko kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden kannalta. Tässä tutkimuksessa kirjallisuuskatsauksen elektroninen haku suunniteltiin mahdollisimman tarkasti ja apuna käytettiin informaation asiantuntijuutta. Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymystä oltiin pohdittu tarkkaan, jotta se ohjaisi katsausta oikeaan suuntaan. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit laadittiin huolellisesti, jotta ne ohjaisivat tarkoituksenmukaisesti artikkeleiden valintaa. (Khan ym. 2003, Kääriäinen & Lahtinen. 2006, Polit & Beck 2012.)

Tämän kirjallisuuskatsauksen yhtenä haasteena oli se, että kyseistä aihetta ei oltu ennestään paljon tutkittu, sen vuoksi sopivia artikkeleita ei ollut paljon tarjolla. Sopivien artikkeleiden löytäminen vei aikaa ja käsihakuakin käytettiin. Sopivia suomalaisia artikkeleita ei löytynyt, joten tuloksia sovellettaessa tämä pitää ottaa huomioon. Katsauksen tekijä piti yhtenä sisäänotto kriteerinä englannin tai suomenkielistä tutkimusartikkeliä, koska koki, että vain kyseisillä kielillä osaa arvioida ja lukea artikkelit luotettavasti. Tämä toisaalta lisää kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta sillä, ettei kielenymmärtämisen vuoksi tullut virheellistä informaatiota katsaukseen. Toisaalta eri kielisten artikkeleiden katsauksen ulkopuolelle jättäminen heikentää luotettavuutta, koska niissä olisi voinut löytyä relevanttia tietoa kirjallisuuskatsaukseen (Khan 2003).

Katsaukseen valikoidut tutkimukset olivat kaikki suhteellisen tuoreita, vanhin vuodelta 2008. Tämä lisää luotettavuutta, sillä tieto ei ole vanhentunutta. Toisaalta pidempi julkaisuväli olisi voinut tuoda kattavamman ja syvällisemmän tuloksen. Luottamusta heikentävänä tekijänä voidaan pitää kirjallisuuskatsauksen suhteellisen pientä artikkeleiden määrää ja sitä, että artikkelit valitsi vain yksi tutkija (Petticrew 2001, Khan ym. 2003, Kääriäinen & Lahtinen 2006.).

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta parantaa se, että valittujen artikkeleiden laatu arvioitiin (Kääriäinen & Lahtinen 2006). Laatu arvioitiin käyttäen hoitotieteessä yleisesti käytettyä Joanna Briggs Instituutin kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa (Hotus 2016). Yhdeksi sisäänottokriteeriksi oli määritelty, että kaikkien valittujen tutkimusartikkeleiden pitää saada vähintään viisi pistettä. Yhtäkään artikkelia ei tarvinnut hylätä laadun heikkouden vuoksi. Laadun arvioinnin luotettavuutta olisi vielä parantanut se, että sen olisi tehnyt kaksi tutkijaa erikseen (Petticrew 2001, Khan 2003, Kääriäinen & Lahtinen 2006.). Tässä kirjallisuuskatsauksessa, joka on osa pro Gradu -tutkielmaa, se ei kuitenkaan ollut mahdollista.

Kirjallisuuskatsauksen jokainen vaihe on pyritty kirjoittamaan auki ja esittämään myös kuvissa ja taulukoissa, esimerkiksi tiedonhakua, sisään- ja poissulkukriteereineen on esitetty kuviossa 1. Kirjallisuuskatsauksen aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia käyttäen. Tämä analyysiprosessi kuvattiin mahdollisimman tarkasti, jotta se lisäisi katsauksen luotettavuutta. Vaikka analyysin teki vain yksi tutkija, uskottavuutta lisää se, että analyysia pohdittiin yhdessä seminaariryhmän sekä tutkielman ohjaajien kanssa. (Kylmä & Juvakka 2012.)

Pro Gradun -tutkielman tekijä tekee opinnäytetyötä, joten kirjallisuuskatsaus on oppimisprosessi aloittavalle tutkijalle. Aiheeseen on perehdytty perusteellisesti ja analyysille on annettu kunnolla aikaa, jolla on pyritty parantamaan kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta (Kylmä & Juvakka 2012). Tekijällä itsellään ei ole kokemusta kotona tehtävästä hoitotyöstä, mutta kokemusta on työstä lapsiperheiden kanssa sairaalamaailmassa. Omakohtainen kokemus perhehoitotyöstä käytännössä lapsiperheiden kanssa sairaalassa antaa perspektiiviä tutkia asiaa eri kontekstissa. Toisaalta tämä vaikuttaa siihen, että tutkijalla on jonkinlaiset ennakkokäsitykset tutkittavasta ilmiöstä. Tutkija on tiedostanut omat ennakkokäsityksensä ja pyrkinyt siihen, etteivät ennakkokäsitykset vaikuta analyysin kulkuun.

6.3.2 Haastattelututkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen lähtökohta on todellisen elämän kuvaaminen kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi ym. 2007) ja tutkimuksen kohteena olevan ilmiön kuvaaminen osallistujien subjektiivisesta näkökulmasta käsin (Kylmä & Juvakka 2012). Laadullinen tutkimusmenetelmä sopii tilanteeseen, jossa tutkittavasta ilmiöstä halutaan uutta näkökulmaa (Kylmä & Juvakka 2012, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Vaikka perhehoitotyötä on tutkittu paljon, sen toteutumista vanhempien näkökulmasta erityisvauvaperheiden kotona ei ole aikaisemmin tutkittu.

Tutkija pyrki raportoimaan tarkkaan tutkimuksen toteuttamisen eri vaiheet, mikä lisää laadullisen tutkimuksen luotettavuutta (Elo & Kyngäs 2008, Hirsjärvi ym. 2007, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Vahvistettavuus, joka on yksi laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereistä, kuvaa sitä, että koko tutkimusprosessi on kuvattu niin, että toinen tutkija voi seurata hyvin tutkimuksen kulkua ja ymmärtää mistä tulokset ja johtopäätökset on muodostuneet (Kylmä & Juvakka 2012). Tutkija kuvaa totuudenmukaisesti haastatteluiden kulun ja olosuhteet, käytetyn ajan ja mahdolliset häiriötekijät. Tutkija pyrki arvioimaan kriittisesti, miten onnistui toimimaan haastattelijana ja kirjoitti tämän auki tutkimusraporttiin. (Hirsjärvi ym. 2007.)

Refleksiivisyys on myös yksi laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereistä. Se tarkoittaa, että tutkijan pitää olla tietoinen omista ennakkokäsityksistään tutkittavaa ilmiötä kohtaan. (Kylmä & Juvakka 2012.) Tutkija pohti ennen haastatteluja omia ennakkokäsityksiään asiasta. Työn kautta kokemusta on kertynyt sairaan tai neurologisesti oireilevan vauvan hoitamisesta ja jonkin verran kokemusta on myös perhehoitotyöstä erityisvauvaperheiden kanssa sairaalassa. Kotona tehtävästä hoitotyöstä kokemusta ei sen sijaan ole. Haastattelutilanteissa ja analyysia tehdessä tutkija on yrittänyt tietoisesti unohtaa omat ennakko-oletukset ja ottaa avoimesti vastaan kaiken tiedon.

Raportissa vältettiin liian pitkiä autenttisia lainauksia haastatteluista, ettei tutkittavien henkilöllisyyden tunnistaminen vaarantuisi. Aineiston analyysi, tulokset ja kulku pyrittiin raportoimaan mahdollisimman kattavasti ja läpinäkyvästi, tämä on tärkeää paitsi luotettavuuden myös eettisyyden vuoksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Tutkimukseen haettiin

riittävän hyvää suomen kieltä puhuvia haastateltavia, sillä tutkija ei kokenut pystyvänsä suorittamaan haastatteluita luotettavasti muilla kielillä.

Ladullisessa tutkimuksessa siirrettävyys viittaa siihen, miten hyvin tulokset voitaisiin siirtää muuhun kontekstiin (Kylmä & Juvakka 2012). Tämän takia oli tärkeää, että tutkija pyrki kuvaavaan tutkimusraportissa tarkkaan kontekstin, jossa kyseinen tutkimus on tehty. Haastattelututkimukseen osallistuneita vanhempia oli vain neljä, he kaikki olivat saaneet Kiikku- vauvaperhetyön mukaista perhehoitotyötä kotiinsa. Tutkimusraportin teoreettiset lähtökohdat kappaleessa on kerrottu Kiikku - vauvaperhetyöstä. Haastatteluun osallistujia kuvattiin tutkimuksen aineistot ja menetelmät kappaleessa.

Vahvistettavuuden mukaan tutkijan on kerrottava millä perusteella esittää tulkintoja ja päätelmiä. Tutkimusraportissa olevat suorat otteet haastatteluista ja muut autenttiset dokumentit auttavat ymmärtämään analyysin kulkua. (Hirsjärvi ym.2007.) Aineiston analyysi tehtiin myös mahdollisimman läpinäkyväksi ja ymmärrettäväksi kirjoittamalla esimerkiksi deduktiivisesta sisällönanalyysistä esimerkkejä raportointitekstiin (Elo & Kyngäs 2008, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Tutkimuksen mahdollisista rajoituksista ja toisaalta vahvuuksista raportoidaan rehellisesti (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013).

Tämän tutkimuksen suurin rajoite on haastateltavien pieni määrä, minkä vuoksi suuria yleistyksiä ei voida tehdä. Toisaalta vahvuutena on se, tehdyt neljä haastattelua olivat todella antoisia ja niiden avulla saatiin tutkimustehtävää vastaavaa tietoa. Haastateltavat olivat motivoituneita kertomaan kokemuksestaan. Haastatteluaineiston pelkistykset luokiteltiin tässä tutkimuksessa deduktiivisesti suhteellisen tarkkaan strukturoidun analyysirungon mukaan. Sisällönanalyysin yhtenä heikkoutena pidetään analyysiprosessin mekaanisuutta, pelätään, että mekaanisuuden vuoksi aineistosta hukkuu jotain oleellista (Tuomi & Sarajärvi 2009)

Yksi laadullisen tutkimuksen kriteereistä on uskottavuus, joka tarkoittaa tulosten uskottavuuden osoittamista. Tätä voisi parantaa se, että keskustelisi tutkimuksen tuloksista osallistujien kanssa. (Kylmä & Juvakka 2012.) Tässä tutkimuksessa se ei valitettavasti ollut mahdollista. Tuloksista on kuitenkin keskusteltu yhdessä opiskelijakollegoiden ja ohjaajien kanssa. Aineisto triangulaatio voi

puolestaan vahvistaa tutkimuksen uskottavuutta (Kylmä & Juvakka 2012). Tässä tutkimuksessa on haastattelututkimuksen lisäksi tehty kirjallisuuskatsaus. Haastattelututkimuksen tulokset tukevat ja täydentävä kirjallisuuskatsauksen tuloksia. Uskottavuutta parantaa myös se, että on ollut ajallisesti tarpeeksi kauan tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa (Kylmä & Juvakka 2012). Tätä tutkimusta ei ole tehty kiireellä, tutkija on perehtynyt rauhassa aiheeseen, tutkimussuunnitelman tekoon, haastatteluihin, analyysiin sekä tutkimusraportin kirjoittamiseen.

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tämän tutkimusten tulosten perusteella johtopäätöksiksi ehdotetaan:

- *Koti ympäristönä antaa hyvän edellytyksen perhehoitotyön toteuttamiselle.* Koti ympäristönä edistää jo itsessään perhehoitotyön toteutumista. Koti on usein turvalliselta ja rauhalliselta tuntuva, luonnollinen ympäristö perheelle. Siellä perhe voi myös saada juuri omaan ympäristöön sopivaa ohjausta.
- *Lapsiperheen kotona tapahtuvassa perhehoitotyössä jatkuvuus on tärkeää.* On tärkeää, että kotona työskentelevä hoitaja, tai kotikäynneillä käyvä hoitaja on tuttu ja mahdollisuuksien mukaan aina sama henkilö. Tällöin perheen on mahdollista muodostaa hyvä luottamussuhde hoitajaan. Lisäksi läheisyys, joka tämän tutkimuksen mukaan koettiin tärkeäksi, lisääntyy.
- *Lapsiperheiden kotona tapahtuvassa perhehoitotyössä sisarusten huomioon ottaminen on hoitajille luontevaa.* Hoitaja tutustuu sisaruksiin, koska he ovat usein paikalla kotona, ympäristössä joka on sisaruksille itselleen tuttu ja turvallinen.
- *Lapsiperheiden kotona tapahtuvassa hoitotyössä vanhemmuuden tukemiseen pitää kiinnittää erityistä huomioita.* Erityisvauvaperheen vanhemmat kaipaavat myös konkreettista asioiden puolesta tekemistä ja avun vastaanottamisen kannustamista.

Tulevaisuudessa olisi kiinnostavaa tutkia, miten perhehoitotyö toteutuu Suomessa esimerkiksi lastenkotisairaala toiminnassa, jossa hoitosuhteet ovat paljon lyhytaikaisempia. Olisi kiinnostavaa tietää, miten vanhemmat kokevat koko perheen saavan tukea, kun kyse on kotikäynneistä esimerkiksi syöpää sairastavan lapsen luo, verinäytteiden oton vuoksi tai pienen kotiutuvan keskosen painon ja syömisestä seuraamisen vuoksi. Mielenkiintoista olisi tietää, miten kotona hoidettavan lapsen sisaruksia voitaisiin tukea perhehoitotyön keinoin enemmän. Lapsen vakava sairaus tai syntyminen ennen aikaisena vaatii paljon vanhempien huomiota ja voimavaroja. Sisarusten tukemiseen olisi tärkeää kiinnittää enemmän huomioita. Lisäksi olisi kiinnostavaa tutkia, miten lapsiperheiden kotona tapahtuvaa hoitotyötä voitaisiin Suomessa kehittää ja laajentaa koskemaan uusia potilasryhmiä. Lapset tulisi hoitaa aina kuin mahdollista omassa kodissaan. Tulevaisuudessa uuden teknologian turvin ja hoitotyötä kehittämällä, voitaisiin varmasti kehittää uusia tapoja lisätä lapsiperheen kotona tapahtuvaa perhehoitotyötä.

LÄHTEET

- Aston M, Price S, Etowa J, Vukic A, Young L, Hart C, Macleod E & Randel P. 2015. The Power of Relationships: Exploring How Public Health Nurses Support Mothers and Families During Postpartum Home Visits. *Journal of Family Nursing* 21 (1) 11–34.
- Aura M, Paavilainen E, Asikainen P, Heikkilä A, Lipponen V & Åstedt-Kurki P. 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. *Tutkiva hoitotyö* 8 (2), 14-21.
- Baggens C. A.L. 2004. The Institution Enters the Family Home: Home Visits in Sweden to New Parents by The Child Health Care Nurse. *Journal of Community Health Nursing* 21 (1), 15-27.
- Bell J. M. 2009. Family Systems Nursing Re-examined. Editorial. *Journal of Family Nursing* 15 (2), 123-129.
- Bell. J. M. 2011. Relationships: The Heart of the Matter in Family Nursing. Editorial. *Journal of Family Nursing*. 17 (1), 3-10.
- Bell J. M. 2013. Family Nursing Is More Than Family Centered Care. Editorial. *Journal of Family Nursing* 19(4), 411–417.
- Callery P, Kyle R G, Banks M, Ewing C & Kirk S. 2013. Enhancing parents' confidence to care in acute childhood illness: triangulation of findings from a mixed methods study of Community Children's Nursing. *Journal of Advanced Nursing* 69 (11), 2538-48
- Caseido C. 2014. Families With Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden. *Journal of the American Psychiatric* 20 (6), 398-407.
- Dodge, K, Goodman, W, Murphy, R, O'Donnell, K, Sato, J, & Guptill, S. 2013. Randomized controlled trial of universal postnatal nurse home visiting: Impact on Emergency Care. *Pediatrics*, 132 (2), 140-146.
- Dellenmark-Blom M & Wigert H. 2014. Parents' experiences with neonatal home care following initial care in the neonatal intensive care unit: a phenomenological hermeneutical interview study. *Journal of Advanced Nursing* 70(3), 575–586.

Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing 62 (1), 107-115.

Eskola J & Vastamäki J. 2015. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa: Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittavalle tutkijalle. Toim. Valli R & Aaltola J. 4. uudistettu painos. PS-Kustannus, Jyväskylä.

Friedman M, Bowden V & Jones E. 2003. Family Nursing: Research, Theory and Practice. 5. painos. Prentice Hall. Upper Saddle River, New Jersey.

Hakulinen T, Koponen P & Paunonen M 1999. Perheen hoitotyöhön liittyvät käsitteet. Kirjassa: Perhe hoitotyössä, teoria, tutkimus ja käytäntö. Toim. Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. WSOY: Porvoo. 25-42.

Hirsjärvi S & Hurme H. 2006. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. 4.painos.Yliopistopaino Kustannus, Helsinki.

Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Tammi, Helsinki.

Hummel, P & Cronin J. 2004. Home Care of High-Risk Infant. Advances in Neonatal Care 6 (4), 354-364.

HUS. Lastenkotisairaanhoidoyksikkö.2016. Saatavissa:
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/jorvin-sairaala/lapset-ja-nuoret/lasten-kotisairaanhoido/Sivut/default.aspx>

Hopia H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Acta Universitatis Tamperensis 1151. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tampere.

Hotus. 2016. Kriittinen arviointi. Saatavilla: <http://www.hotus.fi/jbi-fi/kriittinen-arviointi>. Luettu: 8.6.2016

Häggman-Laitila A & Pietilä A-M. 2007. Lapsiperheiden terveyttä edistävä tuki ja sen lähtökohdat: Katsaus kehittämiskohteisiin ja jatkotutkimusaiheisiin. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. 44, 47-62.

Jack S.M, DiCenso A & Lohfeld L. 2005. A theory of maternal engagement with public health nurses and family visitors. *Journal of Advanced Nursing* 49 (2), 182–190.

Janhonen S & Nikkonen M. 2003. *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. WSOY: Helsinki.

JB, Joanna Briggs Institute. 2014. *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual*, edition 2014, Australia. Saatavissa: <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/reviewersmanual-2014.pdf> Luettu: 10.10.2016

Jolley J & Shields L. 2009. The Evolution of Family Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 24 (2), 164-169.

Järvinen N, Niela-Vilén H & Axelin A. 2013. Vanhempien kokema stressi ja masennus vastasyntyneiden teho-osastolla. *Hoitotiede* 25 (3), 183-193.

Kalland M & Maliniemi-Piispanen S. 1999. *Vauvan Kiikku. Kuvaus kokeilevasta vauvaperhetyöstä. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö*. Edita . Helsinki.

Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. 3.uudistettu painos. Sanoma Pro Oy: Helsinki.

Khan, K.S., Kunz, R., Kleijnen, J., & Antes, G. 2003. Five steps to conducting a systematic review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96, 118–121

Korhonen A. 1999. *Elämän ensitaidot. Erityisvauvan kehityksen tukeminen*. Hygieia. Helsinki: Kirjayhtymä Oy

Korhonen A. 2003. *Vauvaperhetyö keskosten äitien tukena. Tuen sisällölliset piirteet, kustannukset ja vaikutukset keskosten ensimmäisen elinvuoden hoitokustannuksiin*. Väitöskirja. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulun yliopisto.

Korhonen A & Sukula S. 2004. *Vauva-perhetyö*. Ps Kustannus. Opetus 2000. Jyväskylä.

Kylmä J, Rissanen M-L, Laukkanen E, Nikkonen M, Juvakka T & Isola A. 2008. Aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä tietoa hoitotyön kehittämiseen. Esimerkkinä syöpää sairastavan nuoren vanhemman toivon vahvistaminen. *Tutkiva hoitotyö* 6 (2), 23-29.

- Kylmä J & Juvakka T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Edita, Helsinki.
- Kyngäs H, Elo S, Pölkki T, Kääriäinen M & Kanste O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2), 138-148.
- Kääriäinen M. & Lahtinen M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18 (1), 37-45.
- Lane C & Mason J. 2014. Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illness. *Nursing children and young people* 26 (3), 16-20.
- Lindahl B & Lindblad B-M. 2013. Being the Parent of a Ventilator-Assisted Child: Perceptions of the Family–Health Care Provider Relationship When Care Is Offered in the Family Home. *Journal of Family Nursing* 19 (4), 489–508.
- Lähdeaho M-L, Heino-Tolonen T & Kuusela A-L. 2011. Lastenkotisairaala. Laadukasta ja kannattavaa hoitoa lapsille. *Suomen lääkirilehti* 66 (23), 1923-1926.
- Maijala H, Helminen M, Heino-Tolonen T & Åstedt-Kurki P. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. *Tutkiva Hoitotyö* 9 (4), 14-22.
- Mattila E, Kaunonen M, Aalto P & Åstedt-Kurki P. 2014. The method of nursing support in hospital and patients' and family members' experiences of the effectiveness of the support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 28 (2), 305-314.
- McIntosh J. & Runciman P. 2008. Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs: Qualitative findings from two service evaluations. *International Journal of Nursing Studies* 45, 714-726.
- Mikkelsen G & Frederiksen K. 2011. Family-centred care of children in hospital –concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 67 (5), 1152-1162.
- Paavilainen E & Flink A. 2008. Lapsen kaltoinkohtelun tunnistaminen ja siihen puuttuminen. Hoitotyön tutkimussäätiö. Saatavissa: <http://www.hotus.fi/hoitotyön-tutkimussäätiö/lasten-kaltoinkohtelun-tunnistaminen-ja-siihen-puuttuminen-hoitotyön-suosit> Luettu 5.6.2016

Pitkänen, M. 2004. Vauvaperhetyön integroituminen julkiselle sektorille. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, Helsinki.

Petticrew, M. 2001. Systematic reviews from astronomy to zoology: myths and misconceptions. *British Medical Journal* 322, 98-101.

Polit D.F & Beck C. T.2012. *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 9.painos. Wolters Kluwer. Lippincott Williams & Wilkins.

Sarajarvi A, Haapamäki M-L & Paavilainen E. 2006. Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review*. 53, 205-210.

Shields L, Pratt J & Hunter J. 2006. Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing* 15, 1317–1323.

Sipilä M, Miettinen M, Holopainen A, Kyngäs H, Turunen H, Voutilainen P ja Pölkki T. 2015. Visio sairaanhoitajan työn sisällöstä 2035. *Tutkiva Hoitotyö* 13 (1), 52-54.

Smith J, Swallow V & Coyne I.2015. Involving parents in managing their child's long-term condition-a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing* 30 (1), 143-159.

Sparud-Lundin C. & Hallström I. 2016. Parents'Experiences of Two Different Approaches to Diabetes Care in Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes. *Qualitative Health Research*-26 (10), 1331-1340.

Stuart M. & Melling S. 2014. Understanding nurses' and parents' perceptions of family-centred care. *Nursing Children and Young People*. 26 (7), 16-20.

Storvik-Sydänmaa S, Talvensaari H, Kaisvuo T & Uotila N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyön periaatteet. Teoksessa: Storvik-Sydänmaa S, Talvensaari H, Kaisvuo T & Uotila N. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Sanoma Pro Oy, Helsinki. 104-106.

Sucksdorff, M, Lehtonen L, Chudal R, Suominen A, Joelsson P, Gissler M, Sourander A. 2015. Preterm birth and poor fetal growth as risk factors of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*. 136, 599–608.

Suomen Nobab. 2015. Standardit lasten sairaalahoitoon.
saatavissa: <http://www.nobab.fi/standardit.html> Luettu 4.5.2015.

Svavarsdottir, E. K., & Sigurdardottir, A. O. (2011). Implementing family nursing in general pediatric nursing practice: The circularity between knowledge translation and clinical practice. Teoksessa Svavarsdottir E.K. & Sigurdardottir H. (Eds.), Family nursing in action. Reykjavik: University of Iceland Press. 161-184.

Tanninen H-M, Häggman-Laitila A & Pietilä A-M. 2009. Resource-enhancing psychosocial support in family situations: needs and benefits from family members' own perspectives. Journal of Advanced Nursing. 65(10), 2150–2160.

Tanninen H-M. 2015. Resource-enhancing Nursing at Home for Families with Small Children Evaluation of Early Interventions. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Health Sciences Number 301. Department of Nursing Science, Faculty of Health Sciences, University of Eastern Finland. Kuopio.

TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa.. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsinki.

Tonttila T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 272

Tuomi S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä (Nurse's Professional Competence in Pediatric Nursing). Kuopion yliopiston julkaisuja. E, Yhteiskuntatieteet, no 156. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopio.

Tuomi J & Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu painos. Tammi, Jyväskylä.

Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 338/2011. Ajantasainen lainsäädäntö -Finlex. Saatavissa:<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2011/20110338?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=kotik%C3%A4ynti> Luettu. 4.5.2016

Vuori A. 2012. Vähävaraisten lapsiperheiden hyvä vointi ja sen tukeminen. Acta Universitatis Tamperensis 1784. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Tampere.

Åstedt-Kurki P, Jussila A-L, Koponen L, Lehto P, Maijala J, Paavilainen R & Potinkara H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY oppimateriaalit. Porvoo.

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimusartikkelit:

1. Aston M, Price S, Etowa J, Vukic A, Young L, Hart C, Macleod E & Randel P. 2015. The Power of Relationships: Exploring How Public Health Nurses Support Mothers and Families During Postpartum Home Visits. *Journal of Family Nursing* 21 (1) 11–34.
2. Carter B., Coad J., Bray L., Goodenough T., Moore A., Anderson C., Clinchant A. & Widdas D. 2012. Home-Based care for Special Healthcare Needs. *Community Children Nursing Services. Nursing Research* 61 (4), 260-268.
3. Dellenmark-Blom M & Wigert H. 2014. Parents' experiences with neonatal home care followong initial care in the neonatal intensive care unit: a phenomenological hermeneutical interview study. *Journal of Advanced Nursing* 70 (3), 575-586.
4. Hansson H, Kjaergaard H, Schmiegelow K & Hallström I. 2012. Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members experiences in Denmark. *European Journal of Cancer Care*. 21, 59-66.
5. Kardamanidis K, Kemp L & Schmied V. 2009. Uncovering psychosocial needs: Perspectives of Australian child and family health nurses in sustained home visiting trial. *Contemporary Nurse*. 33 (1), 50-58.
6. Lindahl B & Lindblad B-M. 2013. Being the Parent of a Ventilator-Assisted Child: Perceptions of the Family–Health Care Provider Relationship When Care Is Offered in the Family Home. *Journal of Family Nursing* 19(4) 489–508.
7. McIntosh J. & Runciman P. 2008. Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs:Qualitative findings from two service evaluations. *International Journal of Nursing Studies* 45, 714-726.
8. Mendes M. 2013. Pediatric nurses Views of Ideal Home Nursing Care for Technology - Dependent Children. *Home Healthcare Nurse*. 31 (8) 412-418.
9. Mendes M. A. 2013. Parent's Descriptions of Ideal Home Nursing Care for TheirTechnology-Dependent Children. *Pediatric Nursing*. 39 (2) 91-96.
10. Samuelson S, Wil'en C & Bratt E-L. 2015. New kid on the block? Community Nurses experiences of caring for sick children at home. *Journal of Clinical Nursing* 24, 2448-2457.

LIITE 1. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimusartikkelit ja niiden arviointi Joanna Briggs Institute:n (JBI) kriittisen arvioinnin tarkistuslistan mukaan.

Tutkija(t)/Vuosi/Maa	Tutkimus	Tutkimuksen tarkoitus/tavoite	Aineisto ja sen keruu	Keskeiset tulokset	JBI pisteet
1. Aston M, Price S, Etowa J, Vukic A, Young L, Hart C, MacLeod E ja Randel P. 2015. Kanada	The Power of relationships: Exploring How Public Health Nurses Support Mothers and Families During Postpartum Home Visits	Tarkoitus tutkia kuinka kotikäynnit äitien ja vauvojen luokse oli järjestetty, tuotettu ja koettu	Kvalitatiivinen: Haastattelut: 16 hoitajaa, 16 äitiä, 4 johtavaa tahoa	Hoitajien ja äitien välille muodostuneella suhteella oli tärkeä merkitys tuen antamisessa äidille ja perheelle.	9
2. Carter B., Coad J., Bray L., Goodenough T., Moore A., Anderson C., Clinchant A. & Widdas D. 2012. Iso-Britannia.	Home-Based care for Special Healthcare Needs. Community Children Nursing Services	Tarkoitus selvittää käsityksiä ja kokemuksia lasten kotisairaanhoidosta Englannissa.	Kvalitatiivinen. Yhteensä 214 ihmistä osallistui, näistä 82 vanhempaa, huoltajaa, tai isovanhempaa, 25 lasta, 105 ammattilaista. Tietoa kerättiin työpajoissa, sähköisesti tai haastattelemalla.	Asioita jotka toimivat olivat tehokas kommunikointi, hyvä johtajuus joka mahdollisti lapsen hoidon kotona, ja kumppanuus johon kuului molemmin puolinen luottamus. Ongelmia ilmeni mm. siinä, että palvelua ei ollut aina saatavilla, oikeita välineitä ei ollut tai henkilöstöä ei ollut riittävästi saatavilla.	9

3.Dellenmark-Blom M & Wigert H. 2014. Ruotsi	Parents' experiences with neonatal home care following initial care in the neonatal intensive care unit: a phenomenological hermeneutical interview study	Tarkoitus kuvailla vanhempien kokemuksia heidän saadessaan kotisairaanhoidoa neonataalihoitajalta, vastasyntyneiden teho-osastolta kotiutumisen jälkeen.	Kvalitatiivinen: Haastattelututkimus, 22 vanhempaa.	Neonataali kotisairaanhoidon koettiin tunnepitoiseksi siirtymävaiheeksi, lapsen saamisen ja vanhemmaksi kasvamisen ajaksi.	9
4. Hansson H, Kjaergaard H, Schmiegelow K & Hallström I. 2012. Tanska	Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members experiences in Denmark	Tarkoitus kuvata kokemuksia sairaalalähtöisestä kotisairaanhoidosta - ohjelmasta, joka oli tarkoitettu syöpää sairastavien lasten perheille.	Kvalitatiivinen. Haastattelututkimus; 14 vanhempaa, jotka edustivat kymmentä perhettä, ja viisi lasta.	Tulokset osoittivat, että kotisairaanhoidon ansiosta perhe ei tunne hajoavansa lapsen syöpähoitojen aikana. Kotisairaanhoidon vähentää stressiä ja sairas lapsi pystyy paremmin säilyttämään elämän normaaliuden ja turvallisuuden tunteen.	9

5. Kardamanidis K, Kemp L & Schmied V. 2009. Australia	Uncovering psychosocial needs: Perspectives of Australian child and family health nurses in sustained home visiting trial	Tarkoitus selvittää minkälaiset olosuhteet ja ilmapiiri tukevat vauvojen äitejä tuomaan julki henkilökohtaisia herkkiä asioitaan.	Kvalitatiivinen: Puolistrukturoitu haastattelu kolmelle hoitajalle.	Tuloksissa nousi esiin teemoja, jotka olivat tärkeitä sellaisen suhteen muodostamiselle, joka tuki avoimuutta. Tällaisia teemoja olivat esimerkiksi luottamuksen muodostaminen ja se, että hoitaja on välillä aktiivisesti passiivinen.	7
6. Lindahl B & Lindblad B-M. 2013. Ruotsi	Being the Parent of a Ventilator-Assisted Child : Perceptions of the Family-Health Care Provider Relationship When Care is Offered in the Family Home	Tarkoitus ymmärtää vanhempien antamia merkityksiä saamastaan tuesta terveydenhuollon henkilökunnalta, joka hoitaa heidän hengityskoneessa olevaa lasta kotona.	Kvalitatiivinen: Viiden äiti-isä parin haastattelu, jossa käytettiin narratiivista lähestymistapaa	Saadessaan tukea omaan kotiinsa terveydenhuollon henkilökunnalta, perhe altistuu sille, että sen yksityisyys on uhattuna. Ammattilaisten tarjoama tuki toimi enemmänkin onnella kuin ammattimaisella suunnittelulla.	8

7. McIntosh J. & Runciman P. 2008. Iso-Britannia.	Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs:Qualitative findings from two service evaluations	Tarkoitus oli arvioida kuinka hyvin palvelut ovat saavuttaneet tavoitteensa, ja minkälaisia kokemuksia niistä oli.	Kvalitatiivinen. Puolistrukturoidut haastattelut, 17 vanhempaa ja 20 ammattilaista.	Vanhempien omien rutiineiden kunnioitus lapsen hoidossa koettiin tärkeänä, niin kuin myös kunnioitus ja empaattisuus lasta kohtaan. Vanhempien hoidollinen tuki sisälsi tietoutta aikuisoppimisesta ja siitä kuinka lievittää stressiä.	8
8. Mendes M. 2013. USA	Pediatric nurses Views of Ideal Home Nursing Care for Technology - Dependent Children	Tarkoitus tutkia teknologiasta riippuvaisten lasten kotisairaanhoidoa kokeneiden hoitajien näkökulmasta.	Kvalitatiivinen: Puolistrukturoitu haastattelu, 14 erilaisen koulutustason omaavaa hoitajaa	Viisi komponenttia ovat tärkeitä ideaalissa kotisairaanhoidossa: kunnioitus, taidot, ammatillisten rajojen pitäminen, välittäminen ja reflektio.	6

9. Mendes M. A. 2013. USA	Parent's Descriptions of Ideal Home Nursing Care for Their Technology- Dependent Children	Tarkoitus selvittää mitä on teknologiasta riippuvaisen lapsen ideaali kotisairaanhoido- vanhempien näkökulmasta.	Kvalitatiivinen. Puolistrukturoitu haastattelu seitsemän vanhempaa.	Ideaali kotisairaanhoidossa on tärkeää, että hoitaja riittävän pätevä, hän hoitaa lasta ja perhettä kokonaisvaltaisesti, kuitenkin niin, että vanhemmilla on kontrolli lapsen hoidosta. Hoitajan oli myös tärkeää sopeutua perheen rutiineihin ja tapoihin.	6
10. Samuelson S, Wil'len C & Bratt E-L. 2015. Ruotsi	New kid on the block? Community Nurses experiences of caring for sick children at home	Tarkoitus tutkia ruotsalaisten kotisairaanhoidossa työskentelevien hoitajien kokemuksia sairaiden lasten hoidosta kotona.	Kvalitatiivinen: Haastattelu 12 hoitajaa	Monet kotisairaanhoidajat tunsivat itsensä epävarmoiksi hoitaessaan lapsipotilaita ja heidän perheitään. Tuki pediatrialta osastolta auttoi työtä.	8

LIITE 2. Perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheiden kotona tapahtuvassa hoidossa. Induktiivisen sisällönanalyysin alaluokat.

Pelkistykset	Alaluokka
Kriisitilanteissa tai äidin ollessa murtumaisillaan hoitajat käyttivät suoraa puhetta, eikä neuvottelua. 10 (140)	Tuki perheen tilanteesta riippuvaa
He keskittyivät äidin tarpeisiin sillä hetkellä. 7 (103)	
Hoitajien tuelle keskeistä oli kodeissa annettu tilannesidonnainen tieto ja ohjaus. 8 (123)	
Hoitajat ajoittivat interventionsa tarkoituksen mukaisesti. 8 (108)	
Hoitaja ottaa oikealla hetkellä heikkoudet puheeksi. 3 (42)	
Hoitaja on avoin ja tukee äitiä vain pyydettyäessä, odottaa äidin valmiutta avautua. 3 (39)	

Pelkistykset	Alaluokka
Hoitajat mahdollistivat sairaan lapsen ja terveiden sisarusten leikin aina kuin se oli mahdollista. 4 (62a)	Sisarusten huomioiminen ilmeinen osa työtä
Hoitajat mahdollistivat sairaan lapsen ja terveiden sisarusten kanssakäymisen aina kuin se oli mahdollista. 4 (62b)	
Hoitajat ottivat sisarukset mukaan hoitoon aina kuin se oli mahdollista. 4 (61)	
Hoitajat huomioivat sisarukset. 4 (60)	
Sisarusten huomiointi oli tärkeä osa kotikäyntejä. 5 (74)	

Lasten sisarukset tulivat tutuimmiksi hoitotoimenpiteiden kanssa, mikä vähensi heidän stressiä. 1 (20)	
Sisarukset eivät tunteneet yksin jätetyiksi, kun koko perhe sai olla yhdessä. 1 (9)	

Pelkistykset	Alaluokka
Myös vanhempia ja sisaruksia hoidettiin sairaan lapsen lisäksi 9 (127)	Hoidon kohteena lapsen lisäksi muu perhe.
Sairaalapohjainen kotisairaanhoido tukee perhettä kokonaisuutena kuormittavassa tilanteessa. 1 (21)	
Hoitajien kyky kommunikoida kaikkien perheenjäsenten kanssa oli tärkeää luottamukselle. 5 (66)	
Vanhemmat kokivat, että hoitaja otti huomioon myös muun perheen ja auttoi heitäkin. 7 (114)	
Hoitajat pitivät tärkeänä koko perheen hoitamista kokonaisuutena, sisarukset ja vanhemmat mukaan lukien. 4 (58)	
Hoitaja huomioi keskusteluissa molemmat vanhemmat. 6 (83)	
Hoitaja huomioi koko perheen tarpeet. 6 (85)	
Hoitaja osoitti huomioita koko perheelle. 6 (84a)	

Pelkistykset	Alaluokka
Perhe, jolla oli kaksi vanhempaa lasta, odotti, hoitajan sopivan perheeseen. 9 (135)	Perheen tapoihin tärkeä sopeutua
Vanhemmat pitivät tärkeänä sitä, että hoitaja sopeutui heidän perheeseen ja sen rutiineihin. 9 (133)	

Kotona työskentelevän hoitajien pitää sulautua yhteen perheen arvojen ja kulttuurin kanssa. 2 (24)	
Lapset arvostivat sitä, kuinka hoitaja sopi perheeseen. 8 (118)	

Pelkistykset	Alaluokka
Hoitajat pitivät päätöksenteossa omat mielipiteet omana tietonaan. 4 (54)	Perheen ohjaaminen aktiiviseen rooliin päätöksenteossa
Luottamuksellisessa hoitosuhteessa hoitaja ohjaa, mutta päätökset tehdään itse. 3 (44)	
Terveystenhoitajat yrittivät rohkaista äitejä kotikäyntien aikana uskomaan omiin kykyihinsä päätöksentekijöinä. 7 (113)	
Hoitajat auttoivat lapsia ja perheitä pysymään aktiivisena päätöksentekoroolissa. 8 (116)	
Hoitajat auttoivat päätöksenteossa, eivät sanoneet, mitä tulee tehdä. 4 (57)	
Hoitajat tukivat ja mahdollistivat vanhempia pysymään roolissaan päätöksentekijöinä. 6 (95)	
Luottamuksellisessa hoitosuhteessa äiti itse päättää hoitajan ohjauksessa tavoitteet ja tavan millä ne saavuttavat. 3 (43)	

Pelkistykset	Alaluokka
Hoitajat panostivat siihen, että ymmärsivät vanhempien tarpeita lapsen hoitoa kohtaan. 10 (137b)	Vanhempien roolin arvostaminen lapsensa hoitamisen asiantuntijana
Hoitajat kohtelivat äitejä oman lastensa asiantuntijoina. 7 (104)	
Hoitajista oli tärkeää kunnioittaa vanhempien päätöksiä koskien lapsen hoitoa. 4 (51)	
Hoitajat hoitivat lasta vanhempien toivomalla tavalla. 4 (51b)	
Ideaalitapauksessa hoitaja kunnioitti vanhempien päätöksiä ja päätösvaltaa lapsen hoidossa. 9 (130)	
Ideaalitapauksessa kotisairaanhoitaja hyväksyi vanhempien asiantuntijaroolin. 9 (129)	

Pelkistykset	Alaluokka
Kotona hoitajan huomio kiinnittyy enemmän vanhempien kokemuksiin vanhempina. 6 (80)	Vanhemmuudessa tukeminen tärkeää
Vanhemmat kaipasivat kotisairaanhoitajalta varmistusta siitä, että vauva on terve ja voi hyvin. 6 (82)	
Vanhemmat kaipasivat kotisairaanhoitajalta varmistusta siitä, että toimivat oikein vanhempina. 6 (81)	
Hoitajat tukivat ja mahdollistivat vanhempia pysymään roolissaan lapsen hoitajana. 6 (94)	
Hoitajat tukivat ja mahdollistivat vanhempia pysymään roolissaan lapsen etuuksien ajajana. 6 (93)	

Lastensairaanhoidaja tuki vanhempia itsenäiseen vanhemmuuteen tarjoamalla tietoa. 6 (90)	
Vanhempien päätöksiä kunnioittamalla vahvistettiin vanhempien tunnetta siitä, että heillä on päätösvaltaa oman lapsen asioihin. 4 (52a)	
Koko perheen tukeminen vahvisti vanhempien sidettä vauvaan. 6 (87)	
Hoitajan tuen seurauksena vanhempien suhde vastasyntyneeseen syventyi. 6 (96)	

Pelkistykset	Alaluokka
Hoitaja käytti rutiininomaisesti vahvuuksia korostavaa lähestymistapaa. 7 (106)	Vahvuuksia korostavan työotteen käyttäminen
Useat äidit kuvasivat positiivisesti vahvuuksia korostavaa lähestymistapaa. 7 (107)	
Hoitaja yrittää tukea äidin vahvuuksia. 3 (41)	
Terveystenhoitajat valitsivat tarkoituksenmukaisesti sanansa, jotta tukisivat äitejä vahvuuksissaan. 7 (110)	

Pelkistykset	Alaluokka
Vanhemmat olivat kiitollisia siitä, että hoitaja hoiti lasta kuin omaansa. 9 (132)	Aito kohtaaminen perheen kanssa
Hoitajat yrittivät kohdata äidin ihmisenä ei asiakkaana. 7 (98)	
Hoitajat pyrkivät kohtaamaan äidit omana itsenään. 7 (100)	
Hoitajat kävivät keskusteluja äitien kanssa heidän tasollaan. 7 (99)	

Hoitoa pitää suorittaa välittävällä (ja pätevällä) asenteella. 2 (30)	
Hoitaja osoitti empatiaa koko perheelle. 6 (84b)	

Pelkistykset	Alaluokka
Hoitajat kertoivat asioista vanhemmille diplomaattisella tavalla. 4 (53)	Tiedon ohjaaminen hienovaraisella tavalla.
Hoitajien tuelle keskeistä oli kodeissa annettu ymmärrettävä tieto ja ohjaus. 8 (124)	
He ohjasivat vanhempia tiedossa eivät syöttäneet sitä heille. 4 (55)	
Hoitajat neuvottelivat vanhempien kanssa luovasti muutoksista hoidossa. 10 (139)	
Hoitaja yritti antaa äidille tietoa ilman että tämä tunsi itsensä epäpäteväksi. 3 (38)	

Pelkistykset	Alaluokka
Kotona työskentelevän ammattilaisen tuki oli huolien ja ilojen jakamista. 2 (22)	Perheen auttaminen käsittelemään erilaisia tunteita
Pätevillä hoitajilla oli kyky lohduttaa ja tukea. 1 (12)	
Hoitaja tarjosi perheelle jatkuvasti emotionaalista tukea. 6 (91)	
Hoitajat tukivat perheitä lieventämällä psyykkistä ja emotionaalista stressiä. 10 (142)	

Pelkistykset	Alaluokka
Perhe huomasi, että hoitajalla oli strategioita, joilla synnyttää luottamusta, kunnioitusta ja empaattisuutta. 10 (136)	Asiantuntijuuden esille tuominen tärkeää
Hoitajien syvä ymmärrys aikuisoppimisesta tuki vanhempia. 10 (141)	
Hoitajat toimivat ikään kuin perheen asianajajina yhteistyössä muiden tahojen kanssa tai niissä tilanteissa, joissa piti nopeasti välttää kriisi. 10 (143)	
Hoitajat suunnitelmallisesti yrittivät muodostaa terapeutin hoitosuhteen kotikäyntien aikana. 7 (97)	
Hoitajilla (joilla olo kokemusta ja erityistietämystä) oli kyky ohjata perheitä. 1 (13)	
Turvallisuuden tunteen kannalta oli tärkeää, että hoitajilla oli tietoa lasten syöpäsairaanhoitosta. 1 (11)	

Pelkistykset	Alaluokka
Hoitaja arvioi äidin valmiuksia. 7 (109)	Perheen havainnoiminen
Ymmärrys lapsen ja vanhempien tarpeista saatiin tarkkaavaisella kuuntelulla. 10 (138a)	
Ymmärrys lapsen ja vanhempien tarpeista saatiin tarkkaavaisella seuraamisella. 10 (138b)	
Hoitaja tarkkailee äidin olemusta. 3 (40)	
Hoitajat pitivät vanhempien kuuntelua yhtä tärkeänä kuin opettamista. 4 (56)	

Pelkistykset	Alaluokka
Neonnatalikotisairaanhoidon tui turvallisuuuun ja luottamuksen koiin sairaalasta kotiutuessa. 6 (76)	Perheen turvallisuuuun tunteen lisääntyminen.
Kotikäynneillä hoitajilla oli enemmän aikaa ja se lisäsi turvallisuuuun tunnetta. 1 (19)	
Vanhemmat rohkenivat kotiutua sairaalasta vauvan kanssa, kun tiesivät saavansa tukea neonnatalikotisairaanhoidolta. 6 (78)	

Pelkistykset	Alaluokka
Hoitoa koiin haluttiin sen rauhallisuuuun vuoksi. 8 (117)	Perheen hyvinvointia tukeva ympäristö
Sairaalapohjaisen koihoidon koettiin antavan enemmän energiaa ja voimaa. 1(4)	
Sairaalapohjaisen koiisairaanhoidon koettiin vähentävän käytännön ongelmia. 1 (3)	
Sairaalapohjainen koiisairaanhoido vähensi perheen kuormitusta ja stressiä. 1 (2)	
Sairaalapohjainen koiisairaanhoido paransi elämänlaatua. 1 (2)	
Mahdollisuus olla kotona tuki niin fyysisesti kuin psyykkisesti perhettä. 1 (7)	

Pelkistykset	Alaluokka
Mahdollisuus omassa kodissa rauhassa keskustella esille tulevista huolista lisäsi vanhempien turvallisuuden tunnetta. 6	Helpompi ympäristö keskustelun käymiselle
Keskustelua sairaala-ajasta oli helpompi käydä omassa kodissa. 6 (88	

Pelkistykset	Alaluokka
Jatkuvuuden tunne toi luottamusta kaikille hoitosuhteessa oleville. 5 (71)	Jatkuvuus hoitosuhteessa
Hoitajat olivat täsmällisiä ja helposti tavoitettavissa, mikä lisäsi vanhempien hallinnan tunnetta. 1 (10)	
Hoitajat yrittivät säilyttää jatkuvuuden perheen kanssa. 5 (70)	
Hoitajat yrittivät toimia samojen rutiinien mukaan, jotta luottamus ja turvallisuus juurtuisi. 5 (69)	
Sairaalassaolon jälkeen hoitajan kotikäynnit ja tavoitettavuus puhelimitse sai vanhemmat tuntemaan, ettei heitä oltu hylätty. 6(77)	
Lapset olivat ilahtuneita samoista hoitajista sekä sairaalassa että kotona. 1 (15)	

Pelkistykset	Alaluokka
Molemmin puolinen luottamus oli tärkeää palvelun toimivuuden kannalta. 8 (121a)	Luottamus perheen ja hoitajan välillä
Luottamuksen muodostuksessa kotikäynneillä olevan hoitajan ja äidin	

välillä aika ja jatkuvuus olivat tärkeitä. 3 (45)	
Hoitajan päästäminen kotiin on luottamuksen ele. 3 (32)	
Hoitajat pitivät luottamuksen muodostamista tärkeimpänä elementtinä, jotta pystyisivät täyttämään tehtävänsä. 5 (67)	
Luottamuksen lisääntyttä äiti voi tuoda esille arkojakin asioita. 3 (35)	
Luottamuksen muodostaminen alkaa äidin toiveesta ensimmäiseen kotikäyntiin. 3 (31)	
Hoitajat halusivat välittää luottamusta toimimalla yhteistyössä vanhempien kanssa. 5 (64)	
Hoitajat halusivat välittää luottamusta suunnittelemalla työnsä hyvin. 5(65)	
Yhteistyön ansiosta muodostuu keskinäistä luottamusta. 2 (26)	

Pelkistykset	Alaluokka
Molemmin puolinen kunnioitus oli tärkeää palvelun toimivuuden kannalta. 8 (121b)	Kunnioitus hoitosuhteessa
Hoitajat suhtautuivat kunnioittavasti äidin äidiksi tulemisen herättämiin tunteisiin. 7 (112)	
Hoitajan oli tärkeää kunnioittaa perhettä. 4 (46b)	
Hoitajan oli tärkeää kunnioittaa hoidettavaa lasta. 4 (46c)	
Kunnioitukseen sisältyi pieniäkin asioita, kuten siivoukseen liittyvät asiat. 4 (48)	
Hoitajan tulee kunnioittaa perheen omaisuutta. 4 (46a)	

Hoitajan on tärkeää kunnioittaa perheen elämäntyyliä. 4 (46b)	
Hoitajat kunnioittivat henkilökohtaista tilaa. 7 (111a)	
Kunnioittamalla vanhempien päätöksiä vahvistettiin vanhempien tunnetta siitä, että heillä oli päätösvalta omaan kotiinsa. 4 (52b)	

Pelkistykset	Alaluokka
Yhteistyö toi perheelle ystävyyttä, iloa ja energiaa. 2 (27)	Toimiva yhteistyö
Jos yhteistyö toimii, henkilökunta pystyy tukemaan perhettä. 2 (25)	
Hoitotoimenpiteitä lapselle tehdessä vanhemmat toimivat yhteistyössä hoitajien kanssa ja tämä auttoi kaikkia osapuolia. 5	

Pelkistykset	Alaluokka
Kotisairaanhoidajilla ja vanhemmilla joidenkin mukaan erityisen lämmin suhde. 1 (16)	Läheisyys hoitosuhteessa
Joistain hoitajista tuli perheen aitoja ystäviä. 2 (28)	
Hoitajan ja äidin suhde voi muuttua henkilökohtaisemmaksi, kumppanuudeksi. 3 (37)	
Vanhemmat kuvasivat kiittollisena sitä, että hoitaja oli kuin osa perhettä. 9 (131)	
Keskustelut läheisen hoitajan kanssa lisäsivät turvallisuuden tunnetta. 1 (18)	
Kun hoitosuhde syventyi, vanhemmat saattoivat tuoda esille suruaan tai ahdistustaan. 5 (73)	

Läheinen suhde kotisairaanhoidajaan mahdollisesti keskustelun vaikeista asioista, koskien sairautta ja perheen hyvinvointia. 1 (17)	
Osastolta tutun hoitajan kanssa on helpompaa prosessoida muistoja. 6 (89)	

Pelkistykset	Alaluokka
Hoitaja vältti kodin sisällä tilanteita, joissa perheen yksityisyys olisi ollut uhattuna. 4 (50)	Yksityisyyden tarpeen huomioiminen
Oli tärkeää toimia työssä niin, että perheen yksityisyys säilyi. 4 (49)	
Henkilökunnan pitää ottaa huomioon perheen yksityinen tila. 2 (29)	
Hoitajat kunnioittivat yksityisyyden tarvetta 7 (111b)	
Sairaalapohjaisen kotisairaanhoidon ei koettu uhkaavan yksityisyyttä. 1 (14)	

Pelkistykset	Alaluokka
Hoitajat varmistivat käynnin olevat asiakasjohtoinen. 7 (105)	Yksilöllisyyteen pyrkiminen hoidossa
Ajan myötä hoitajan tuki muuttuu henkilökohtaisemmaksi. 3 (36)	
Useimmat terveydenhoitajat suunnittelevat kotikäynnit yksilöllisesti eikä tietyn agendan mukaan. 7(102)	
Luottamuksellisessa hoitosuhteessa hoitajan on mahdollista räätälöidä hoitoa yksilölliset tarpeet huomioon ottavaksi. 5 (75)	
Hoitajien tuelle keskeistä oli omassa kodissa annettu yksilöllinen tieto ja ohjaus. 8 (122)	

Pelkistykset	Alaluokka
Lapset saivat nukkua oman aikataulun mukaisesti ja jaksoivat paremmin. 1 (5)	Joustavuus hoidossa
Hyvin toimivat palvelut oli suunniteltu joustaviksi perhe-elämän kanssa. 8 (115)	
Hoitajat kuvasivat tekevänsä paljon, jotta perheen elämä toimisi sujuvasti. 4 (59)	
Hoitajien joustavuus oli tärkeää. 9 (134)	

LIITE 3. Perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheiden kotona tapahtuvassa hoidossa. Induktiivisen sisällönanalyysin yläluokat.

Alaluokka	Yläluokka
Tuki perheen tilanteesta riippuvaa	Perheen pitäminen keskiössä
Sisarusten huomioiminen osa työtä	
Hoidon kohteena lapsen lisäksi muu perhe	
Perheen tapoihin tärkeä sopeutua	
Perheen ohjaaminen aktiiviseen rooliin päätöksenteossa	
Vanhempien roolin arvostaminen lapsensa hoitamisen asiantuntijana	
Vanhemmuudessa tukeminen tärkeää	

Alaluokka	Yläluokka
Vahvuuksia korostavan työotteen käyttäminen	Perhehoitotyön toteutuminen hoitajan toimintatapojen kautta
Aito kohtaaminen perheen kanssa	
Tiedon ohjaaminen hienovaraisella tavalla	
Perheen auttaminen käsittelemään erilaisia tunteita	
Asiantuntijuuden esille tuominen tärkeää	
Perheen havainnoiminen	

Alaluokka	Yläluokka
Perheen turvallisuuden tunteen lisääminen	Koti ympäristönä edistämässä perhehoitotyön toteutumista
Perheen hyvinvointia tukeva ympäristö	
Helpompi ympäristö keskustelun käymiselle	

Alaluokka	Yläluokka
Jatkuvuus hoitosuhteessa	Hoitosuhteessa ilmenevät arvot tärkeitä perhehoitotyön onnistumisen kannalta
Luottamus perheen ja hoitajan välillä	
Kunnioitus hoitosuhteessa	
Toimiva yhteistyö	
Läheisyys hoitosuhteessa	
Yksityisyyden tarpeen huomioiminen	
Yksilöllisyyteen pyrkiminen hoidossa	
Joustavuus hoidossa	

LIITE 4. Tiedote tutkittavalle

Arvoisa potilaan vanhempi,

xxxxxxxxx vauvaperhetyöntekijä on käynyt luonanne kotikäynneillä. Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

xxxxxx:ssa on annettu lupa suorittaa terveystieteiden yliopisto-opintoihin kuuluva pro gradu-tutkielmaksi tarkoitettu tutkimus: *Perhehoitotyön toteutuminen erityisvauvaperheen kotona*

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perhehoitotyön toteutumista vauvaperhetyöntekijän kotikäyntien aikana erityisvauvaperheen vanhempien näkökulmasta. Tavoitteena on, että tutkimustiedon avulla voidaan parantaa vauvaperhetyöntekijöiden ja muiden lasten kotona toimivien hoitotyöntekijöiden ymmärrystä siitä, miten perhehoitotyö toteutuu kotikäyntien aikana, sekä kehittää hoitotyötä erilaisten perheiden tarpeita vastaaviksi. Tutkimuksen suorittajana on sairaanhoitaja ja TtM-opiskelija Laura Mustasilta.

Kutsumme Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen. Sen vuoksi kerromme seuraavassa tarkemmin, miten tutkimukseen voi osallistua.

Tietojen keruu tapahtuu haastattelulla, jotka nauhoitan. Voimme toteuttaa haastattelut kotonanne tai muussa valitsemassanne paikassa. Haastattelussa keskustellaan vapaamuotoisesti omista kokemuksistanne siitä, miten koko perheen huomiointi ja tukeminen on onnistunut vauvaperhetyöntekijän kotikäyntien aikana. Arvioin että yksi haastattelukerta kestää 1 – 1,5 tuntia. Haastattelen mielelläni molempia vanhempia yhdessä tai erikseen, jos se on mahdollista, mutta yhdenkin vanhemman antama haastattelu on arvokas.

Vauvaperhetyöntekijät ovat pyynnöstäni suostuneet antamaan teille tämän tutkimuksestani kertovan kirjeen. Jos suostutte ystävällisesti tutkimushaastatteluun, pyytäisinkin teitä täyttämään suostumusasiakirjan (2kpl) ja ottamaan minuun yhteyttä puhelimitse, jolloin voimme sopia haastatteluajankohdan. Yhteystiedot löytyvät alla.

Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään ehdottoman luottamuksellisina. Suostumusasiakirjat ja haastattelunauhoitteet hävitetään tutkimuksen raportoinnin jälkeen.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte jättää kesken osallistumisenne, missä vaiheessa tahansa. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonne xxxxxx:ssa nyt tai tulevaisuudessa.

Annan mielelläni lisätietoa tutkimuksesta, jos sitä kaipaatte.

Ystävällisin terveisin

Laura Mustasilta, sairaanhoitaja (AMK) , TtM-opiskelija Tampereen yliopisto
puhelinnumero xxxxxxxx
sähköpostiosoite: xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

LIITE 5. Teemahaastattelurunko

Taustatiedot:

Äiti/isä, *Koulutus?* Ketä kuuluu perheeseen? sisarusten iät?, vauvan mahdollinen diagnoosi?

Hoitosuhde

Kuvaile minkälainen suhde teillä on muodostunut vauvaperhetyöntekijän kanssa.

Mitkä tekijät ovat olleet tärkeitä hoitosuhteen muodostumiselle?

Ilmapiiri kotikäynnin aikana

Miten kuvailisit ilmapiiriä kotikäyntien aikana.

Mitkä asiat vaikuttivat ilmapiiriin syntymiseen?

Koti ympäristönä

Minkälaisena olet kokenut työntekijän käynnit omassa kotiympäristössäsi.

Minkälaisena koet ulkopuolisen päästämisen omaan kotiin?

Hoitotyöntekijän antama tuki (emotionaalinen, tiedollinen, konkreettinen), yksilöllisyys sekä voimavaraistaminen

Kerro minkälaisia keskusteluja olette käyneet käyntien aikana.

Kuvaile omin sanoin, mikä on vauvaperhetyön hoidon tavoite. Miten se on asetettu.

Minkälaisissa asioissa vauvaperhetyöntekijä on teitä auttanut?

Olisitteko toivoneet lisää tietoa tai keskustelua jostain tietystä aiheesta?

Millä tavalla hän on auttanut juuri sinua? Oletteko saaneet lisää voimia arkeen? vanhemmuuteen? parisuhteeseen?

Koko perheen huomiointi

Millä tavalla hän on huomionnut sisarukset ja muut perheenjäsenet?

Miten vauvaperhetyöntekijä voisi vielä paremmin edistää koko perheen hyvinvointia.

LIITE 6. Deduktiivisen analyysin luokittelurunko

Luokittelurunko

Sisältöluokat	Alaluokat
Perheen pitäminen hoidossa keskiössä	<ol style="list-style-type: none">1. Tuki perheen tilanteesta riippuvaa2. Sisarusten huomioiminen ilmeinen osa työtä3. Hoidon kohteena lapsen lisäksi muu perhe4. Perheen tapoihin tärkeä sopeutua5. Perheen ohjaaminen aktiiviseen rooliin päätöksenteossa6. Vanhempien roolin arvostaminen lapsensa hoitamisen asiantuntijana7. Vanhemmuudessa tukeminen tärkeää
Perhehoitotyön toteutuminen hoitajan toimintatapojen kautta	<ol style="list-style-type: none">8. Vahvuuksia korostavan työotteen käyttäminen9. Aito kohtaaminen perheen kanssa10. Tiedon ohjaaminen hienovaraisella tavalla11. Perheen auttaminen käsittelemään erilaisia tunteita12. Asiantuntijuuden esille tuominen tärkeää13. Perheen havainnoiminen

Koti ympäristönä edistää perhehoitotyön toteutumista

- 14. Perheen turvallisuuden tunteen lisääntyminen
- 15. Perheen hyvinvointia tukeva ympäristö
- 16. Keskustelun käyminen helpompaa

Hoitosuhteessa toteutuvat arvot ovat tärkeitä perhehoitotyön onnistumisen kannalta

- 1. Jatkuvuus hoitosuhteessa
 - 2. Luottamus perheen ja hoitajan välillä
 - 3. Kunnioitus hoitosuhteessa
 - 4. Toimiva yhteistyö
 - 5. Läheisyys hoitosuhteessa
 - 6. Yksityisyyden tarpeen huomioiminen
 - 7. Yksilöllisyyteen pyrkiminen hoidossa
 - 8. Joustavuus hoidossa
-

LIITE 7. Perhehoitotyön toteutuminen erityisvauvaperheen kotona (deduktiivinen analyysi)

Sisältöluokka	Alaluokka	Pelkistys
Perheen pitäminen hoidossa keskiössä	Tuki perheen tilanteesta riippuvaa	Perheen tilanteen huomioiminen.
		Kaiken vallitsevan epätietoisuuden huomioiminen.
		Tilanteen mukaan meneminen.
		Kotikäyntien ohjelma muodostui perheen tilanteen mukainen.
		Vauvan sen hetkisen voinnin perusteella uusien ohjeiden antaminen
	Sisarusten huomioiminen ilmeinen osa työtä	Sisaruksen huomioon ottaminen.
		Sisaruksen asioiden kuuntelu.
		Hoitotilanteet eivät tuntuneet sisaruksesta pahalta, koska niitä ei tehty salassa.
		Sisaruskin sai tarvitsemansa huomion.
		Sisarukselle annettiin mahdollisuus olla mukana toimenpiteessä.
		Sisarukselle annettiin mahdollisuus auttaa hoidossa.
		Sisarusten huomioiminen.
		Sisarusten tuntemaan oppiminen.
		Äidistä tuntui, että sisaruksetkin ymmärsivät, että vauvaperhetyöntekijä auttaa koko perhettä.
		Asioiden selittäminen sisarukselle
		Sisarukselle asioiden näyttäminen.
	Hoidon kohteena lapsen lisäksi muu perhe	Äitiä auttoi se, että sairaalan puolelta oli henkilö, joka tunsu lapsen ja perheen tilanteen.

		Perheen jaksamisen tiedustelu.
		Perheen kehottaminen ottamaan vauvasta valokuvia ilman nenämahaletkua (letkun vaihdon yhteydessä).
		Äidistä tuntui, että mies sai jopa enemmän tukea alussa kuin hän itse.
		Koko perheen huomiointi.
		On henkilö joka tietää kokonaiskuvan heidän lapsestaan ja perheestään.
		Vauvaperhetyöstä oli hyötyä parisuhteelle.
		Auttoi vanhempia ottamaan tilanteen haltuun vaikeissakin tilanteissa.
		Äiti koki, että isä kaipasi vauvaperhetyöntekijän kotikäyntejä vielä enemmän kuin hän itse.
		Vanhempien jaksamisesta huolehtiminen.
		Vaikka keskiössä on potilaana pieni lapsi, vanhempiakin osattiin tukea oikealla tavalla.
		Äidin jaksamisen tukeminen.
		Vanhempien väsymykseen reagointi.
		Vauvaperhetyöntekijä ollut perheen tukena koko ajan.
		Käynnin tarkoituksena oli monta kertaa se, että miten perheellä sujuu.
		Vanhempia muistuteltu nukkumaan päiväunia.
		Paikalla olevien isovanhempien kanssa keskustelu.
		Isään tutustuminen.
		Äiti arvioi miehensä saaneen kunnon vastauksia kysymyksiinsä.
		Vinkkejä omaan (äidin) jaksamiseen.
		Keskusteluista äiti on saanut lisää jaksamista.
		Koko perheen voinnin ja jaksaminen kyseleminen.
	Perheen ohjaaminen aktiiviseen rooliin päätöksenteossa	Päätösvallan antaminen hoitoon liittyvissä asioissa vanhemmille.

		Vauvan syömiseen liittyvien kokeiltavien asioiden ehdottaminen
		Vanhemmille hoitoon liittyvien asioiden ehdottelu.
	Vanhempien roolin arvostaminen lapsensa hoitamisen asiantuntijana	Vanhempien mielipiteen kysyminen aina hoitotoimenpidettä tehdessä.
		Vauvaperhetyöntekijä kuunteli vanhempien mielipiteitä hoitoon liittyvissä asioissa.
		Vanhempien kannustaminen luottamaan omaan asiantuntijuuteensa oman lapsensa hoitamisessa.
	Vanhemmuudessa tukeminen tärkeää	On neuvottu, että toinen vanhempi mahdollisuuksien mukaan irtaantuisi huomioimaan myös sisarusta.
		On neuvottu olemaan stressaamatta esim. sisaruksen tutista luopumisesta, muun tilanteen rankkuuden vuoksi.
		Vanhempiä neuvottu sanoittamaan tunteita sisarukselle.
		Äidin rohkaiseminen sisaruksen laittamisesta hoitoon.
		Vanhempien auttaminen näkemään tilanne sisaruksen kannalta.
		Vanhemmuuden roolin tärkeyden korostaminen.
		Vanhempiä auttanut se, että heitä kehitettiin lapsen hyvin hoitamisesta.
		Vauvaperhetyöntekijä ihaili vauvan kasvua ja kehitystä.
		Vanhempiä rohkaistu siihen, että opitte tuntemaan lapsen.
		Vanhempiä kehoitettu luottamaan itseenne.
		Omalla esimerkillään auttanut äitiä äitiydessä.
		Vauvaperhetyöntekijä on auttanut vanhempiä näkemään positiivisia puolia lapsessa.

Sisältöluokka	Alaluokka	Pelkistys
Perhehoitotyön toteutuminen hoitajan toimintatapojen kautta	Vahvuuksia korostavan työotteen käyttäminen	Äidin rohkaiseminen sanomalla, että tiedät mitä teet.
		Kannustaminen uskomaan omiin taitoihin.
		Perhettä on kannustettu käyttämään omia turvaverkkoja.
		Vanhempia kehoitettu luottamaan itseenne.
		Äidin kehuminen taidoissa.
		Kannustaminen tekemään sitä mikä tuntuu hyvältä.
		Vanhempien avuttomuuden tunteen pienentäminen.
	Aito kohtaaminen perheen kanssa	Työntekijän koettiin aidosti kuuntelevan
		Vauvaperhetyöntekijä osaa läsnäolon taidon.
		Vauvaperhetyöntekijä oli aidosti iloinen nähdessään vauvan.
		Vauvaperhetyöntekijä on ollut mukana perheen tilanteessa.
		Läsnäolo oli tärkein henkisen tuen muoto.
		Yhdessä perheen kanssa tunteiden jakaminen.
		Oli aikaa kuunnella.
		Perheen kanssa yhdessä tilanteessa eläminen.
		Vauvaperhetyöntekijän läsnäolo tuntui äidistä hyvältä.
		Työntekijän aito läsnäolo.
		Äidin rauhoittelu.
	Perheen auttaminen käsittelemään erilaisia tunteita ja asioita	Vanhempien rauhoittelu.
		Asioiden yhdessä miettiminen auttoi vanhempia.

		Useimmiten keskusteluissa käytiin läpi samoja asioita.
		Kotikäynneillä purettiin äidin kokemusta vauvan sairastumisesta.
		Kannusti olemaan stressaamatta.
		Peloista ja stressistä puhuminen.
		Perheen kanssa keskustelu siitä, mistä pelot johtuvat.
		Keskustelujen ansioista äiti ei pelännyt tai stressannut niin kovasti.
		Äidin lohduttaminen, siitä ettei sisarukselle riitä tarpeeksi aikaa.
		Vanhempien huolen lieventäminen.
		Arjen huolista keskusteleminen vanhempien kanssa.
		Kyky rauhoitella vanhempia.
		Hätäntyneiden vanhempien rauhoittelua.
		Äiti koki saavansa keskusteluista paljon henkistä tukea.
	Kannustaminen avun vastaanottamiseen	Äidin kannustaminen jatkamaan käymistä psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa keskustelemassa.
		On kannustettu ottamaan apua vastaan.
		Äidille suositeltiin ja häntä kannustettiin tapaamaan ulkopuolista keskusteluapua.
		Perhettä kannustettiin ottamaan apua ulkopuolelta niin paljon kuin saavat ja haluavat.
	Vanhempien puolesta tekeminen	Äidin puolesta yhteydenottaminen eri työntekijöihin.
		Lääkäriajan aikaistaminen äidiltä saadun tiedon avulla, äidin pyynnöstä.
		Linkkinä toimiminen perheen ja erityistyöntekijöiden välillä.
		Äidin jaksamisen tukeminen puolesta tekemällä.

		Linkkinä toimimisella merkittävä apu vanhemmille.
		Asioiden hoitaminen vanhempien puolesta.
	Tiedollinen apu asiantuntijuuden kautta	Vanhempien auttaminen näkemään sen, mikä on normaalia lapsen käytöstä ja mikä johtuu sairaudesta.
		Vanhemmille mallin näyttäminen lapsen kantamisessa.
		Vauvaperhetyöntekijä on auttanut vanhempia näkemään positiivisia puolia lapsessa.
		Se, että on tietoa epilepsiasta, on auttanut luottamuksen syntymisessä.
		Vauvaperhetyöntekijää seuraamalla äiti sai vinkkejä vauvan kehityksen tukemiseen.
		Ongelmatilanteissa auttaminen.
		Tiedollisesta tuesta sairaan lapsen hoitamisessa oli apua.
		Näyttäminen konkreettisesti, miten vauvaa nostetaan.
		Imetyksessä auttaminen.
		Auttoi vanhempia keksimään keinoja hoitaa erityislapsen kylvetys turvallisesti.
		Neuvot joissain vauvan erityispiirteiden huomioimisessa.
		Äiti sai apua sairaan lapsen syömisen kanssa.
		Perheen auttaminen vauvan syömiseen liittyvissä ongelmissa.
		Vanhempien neuvominen muun perheen reagoinnista lapsen sairauteen.
		Ohjeiden ja vinkkien antaminen vauvan juomiseen liittyen.
		Käytännön vinkit auttoivat perhettä.
		Esimerkit, mitä muissa perheissä oli tehty, auttoivat.
		Vanhempien neuvomista.

		Vauvaperhetyöntekijä antoi äidille tiedon avulla toivoa paremmasta.
		Vauvaperhetyöntekijän neuvoista oli apua.
		Vauvaperhetyöntekijän työhön kuuluu asioiden selventäminen perheelle.
		Perheen auttaminen akuutissa kriisitilanteessa.
		Neuvojen antaminen, jos joku asia askarrutti.
		Äiti saanut paljon tiedollista tukea vauvan sairauden hoitoon.
		Imetyksessä ohjaaminen.
		Vanhempien neuvominen varhaisessa vuorovaikutuksessa vauvan kanssa.

Sisältöluokka	Alaluokka	Pelkistys
Koti ympäristönä edistää perhehoitotyön toteutumista	Kotikäyntien ilmapiirin vaikutus	Ilmapiiri kotikäyntien aikaan oli kotoisa.
		Ilmapiiri oli rauhallinen kotikäyntien aikana.
		Ilmapiiri oli hyvä kotikäyntien aikana.
		Kotikäyntien aikana ei tarvinnut jännittää.
		Tunnelma kotikäyntien aikana ei ollut jäykkä.
		Rauhallinen ilmapiiri kotikäyntien aikana rauhoitti sisarusta
		Ilmapiiri kotikäyntien aikana toi sisarukselle turvaa.
	Perheen hyvinvointia tukeva ympäristö	Tuntui helpommalta, kun apu tuli kotiin, eikä tarvinnut lähteä minnekään.
		Kotikäyntien vuoksi ei tarvinnut aikatauluttaa niin tarkkaan vauvan syömisää.
		Vauvaperhetyöntekijä on rauhoitellut, että häntä varten ei tarvitse olla siistiä.
		Kotikäyntien vuoksi ei tarvinnut lähteä sairaalaan, tämä rauhoitti sisarusta.
		Kotikäynnit sujuivat muun arjen kanssa sujuvasti yhdessä.
		Kotikäyntien ansiosta perheen ei tarvinnut järjestää sisarukselle erikseen hoitopaikkaa.
		Siitä, että hoito tuli kotiin, oli perheelle suurta apua.
		Konkreettisten hoitotoimenpiteiden tekeminen perheen kotona (ei tarvinnut lähteä sairaalaan)
		Kotikäynnit helpottivat perheen arkea.
		Kotikäynnit tuntuivat ainoalta oikealta tavalta tehdä vauvaperhetyötä.

	Omaan ympäristöön sopivien ohjeiden saaminen	Perheen omassa ympäristössä oli helpompi antaa käytännön vinkkejä.
		Kylvettämisessä vanhempien auttamista ja mallin näyttäminen.
		Kotona osasi antaa vinkkejä siihen ympäristöön.

Sisältöluokka	Alaluokka	Pelkistys
Hoitosuhteessa ilmenevät arvot tärkeitä perhehoitotyön onnistumisen kannalta	Jatkuvuus hoitosuhteessa	Saman henkilön käyminen kotikäynneillä rauhoitti sisarusta.
		Äiti helpottunut siitä, että apua saa samalta tutulta henkilöltä.
		On hyvä, että tietään kenen puoleen kääntyä, jos tarvitsee apua.
		Äiti koki, että sai apua aina silloin kuin tarvitsi.
		Helposti tavoiteltavissa olevuus.
		Lupa soittaa, jos joku asia askarrutti, rauhoitti äitiä.
		Kokemus siitä, että on aina aikaa.
		Kannustaminen yhteydenottoon, jos vähänkin joku asia askarruttaa.
		Kotikäyntien välissä yhteydessä päivittäinkin puhelimitse.
		Kokemus siitä, että aina saa apua.
		Kotikäynneissä ei ollut säännöllisyyttä. (negatiivinen kokemus)
		Kotikäynnit eivät aina onnistuneet niille varatulla ajankotana. (negatiivisena koettu asia)
	Luottamus ja sen rakentuminen	Sai tehdä tyhmiäkin kysymyksiä.
		Vauvaperhetyöntekijä tuntui heti alkuun turvalliselta.
		Välillä keskustelut olivat syvällisiä.
		Vauvaperhetyöntekijä ollut perheen turvana koko ajan.

		Tunne siitä, että vauvaperhetyöntekijä on valmis auttamaan.
		Ensi kohtaaminen vauvaperhetyöntekijän kanssa positiivinen kokemus
		Luottamus vauvaperhetyöntekijään oli suuri.
		Luottamus kasvoi pienistä asioista.
		Valmis kuuntelemaan mitä vaan.
		Luottamus rakentui ajan myötä.
		Ensi tapaamisella arvio, että tälle ihmiselle voi puhua.
		Rauhallisuus ja päättäväisyys piiteitä, jotka edistäneet luottamuksen syntyä.
		Se, että vauvaperhetyöntekijä arvioi perheentilannetta toi äidille turvaa.
		Luottamuksen syntyyn vaikuttanut persoona.
		Ensikohtaamisella vauvaperhetyöntekijä vaikutti ”maailmanparhaimmalta tyypiltä”
		Sisarukset oppivat myös luottamaan vauvaperhetyöntekijään.
		Äiti luotti, että saavat apua, jos vauvaperhetyöntekijästä näyttää, etteivät he pärjää.
		On saanut olla oma itsensä.
		Äidin avautumista rajoitti se, että hän mietti, arvioidaanko häntä äitinä.
		Äiti mietti, seuraako hänen avautumisestaan keskusteluissa, jotain perheen kannalta negatiivisia toimenpiteitä.
		Äidissä heräsi lisää epävarmuutta, siitä tunteesta, että häntä arvioidaan.
	Kunnioitus hoitosuhteessa	Vauvaperhetyöntekijä odotti kärsivällisesti, että sai lapsen kontaktiin.
		Vauvaperhetyöntekijä puhutteli vauvaa kunnioittavasti.

		Vauvaperhetyöntekijän hyvä kohtelu vauvaa kohtaan tuntui äidistä hyvältä.
		Äidistä tuntui tärkeältä ja hyvältä, että vauvaperhetyöntekijä lepytteli vauvan toimenpiteen jälkeen.
		Tapa, jolla lapsi ja perhe otettiin huomioon
		Huomaavainen käytös perhettä kohtaan.
	Toimiva yhteistyö	Vauvaperhetyöntekijä oli helposti lähestyttävä.
		Vauvaperhetyöntekijän kanssa oli helppo tulla toimeen.
		Hyvin toimeen tuleminen helpotti kotikäyntejä.
	Läheisyyden arvostaminen hoitosuhteessa	Vauvaperhetyöntekijä tuntui heti alkuun tutulta.
		Vauvaperhetyöntekijä tuli tutuksi henkilöksi.
		Vauvaperhetyöntekijä tietää perheen asiat hyvin.
		Vauvaperhetyöntekijä oli mukana perheen kanssa erilaisissa tunteissa.
		Vauvaperhetyöntekijä ollut perheelle tasapainoa tuova voima.
		Äiti kuvailee vauvaperhetyöntekijän olleen heille aina tervetullut ja on yhä vieläkin.
	Yksityisyyden tarve yksilöllinen ja muuttuva	Alkuun tuntui oudolta päästää hoitotyöntekijä omaan kotiin.
		Loppujen lopuksi ei ollut kamalaa päästää omaan kotiin vierasta.
		Siihen tottuu, että tulee vieras käymään kotona
		Erityisvauvan vaativuuden ymmärtämisen vuoksi, ei ollut vaikeaa päästää vauvaperhetyöntekijää omaan kotiin.
		Tutustuminen ennakoon, teki kotikäynneistä helppoja.
		Äidille ei ollut helppoa päästää hoitohenkilökuntaa omaan kotiin.

		Isälle oli helpompaa hoitohenkilökunnan käyminen kotona.
		Hoitohenkilökunnan kotona käymiseen tottui.
		Alussa tuntui oudolta päästää kotiin vieras hoitotyöntekijä.
		Se, että hoitotyöntekijä tulee kotiin asti, mietitytti.
	Yksilöllisyyteen pyrkiminen hoidossa	Vauvaperhetyöntekijän työhön kuuluu perheeseen tutustuminen.
		Vauvaperhetyöntekijä osasi lähestyä vanhempia oikealla tyylillä.
	Joustavuus hoidossa	Kotikäynnit yritettiin järjestää perheelle sopivaan aikaan.
		Ei kiireen tuntua kotikäyntien aikana.
		Tunne, että hoitajalla jo kiire toiseen paikkaan, koettiin negatiivisena.
		Avun saaminen äkkiä.
		Kun vanhemmat tarvitsi apua, he saivat sitä nopeasti.
		Varattu paljon aikaa perheelle.
		Yritti nähdä vauvan myös hereillä.
		Vauvaperhetyöntekijä teki töitä lapsen kotona, milloin missäkin.
		Palvelu oli todella joustavaa.
		Kotikäyntien ajankohdat on saatu sovittua.
		Vauvaperhetyöntekijä pystyi reagoimaan nopeasti.